

Un témoignage émouvant et inspirant
Savoir trouver la force, la résilience et l'amour
dans l'épreuve

Transformée



Annie-Josiane
Sessou

La Plume d'Or

Table des matières

Remerciements	7
Préface	9
Prologue	11
À toi mon compagnon de vie	14
Ma vie avant la maladie	16
Ainsi vint-elle, à pas de loup	21
Le syndrome de Raynaud, calvaire des vaisseaux	25
Moi, malade ? Incroyable !	30
Une journée bien remplie	33
Maladie ? Je l'appellerais bien autrement !	40
Une Saint-Jean au chalet	46
Hospitalisée, mais entourée	53
Évasion entre quatre murs	60
Souvenirs, gratitude et espérance	67
La paix : à la fois aspiration, ressource et exaltation	70
Méli-mélo d'émotions	73
Oui, tristesse, je t'écoute	79
L'empathie des proches	82
À cœur vaillant, rien d'impossible	85
L'amour, la joie, la vie !	87
Entre cynisme, souffrance et frustration	93
Compassion et pitié, toutes tendances confondues	96
Transformée, mais altière	102
Entre douleurs, souffrance et solitude	107
Le tribut de l'espoir	111
Entre foi, médecine et impatience	119
Spleen inexplicé	126
La défaite d'Hillary Clinton	130
Emmurée dans mon corps, transcendée par l'amour	132
Retraitée avant l'heure	136
Une fin d'année en toute quiétude	141
Je tombe pour la énième fois	143
Mes frères, mes amours	147
La pudeur, un luxe de bien portants	149
Une autre affection en bonus	153
Non, je ne mourrai pas, je vivrai	157
L'attente, plus précieuse que l'instant	162
Au cœur de mon identité	166
Épilogue	170

Les Éditions La Plume d'Or
3485-308, av Papineau
Montréal (Québec) H2K 4J8
www.editionslpd.com

Transformée

Annie-Josiane Sessou



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

Sessou, Annie-Josiane, 1978-, auteur

Transformée / Annie-Josiane Sessou.

Publié en formats imprimé(s) et électronique(s).

ISBN 978-2-924849-17-0 (couverture souple)

ISBN 978-2-924849-18-7 (PDF)

ISBN 978-2-924849-19-4 (EPUB)

1. Sessou, Annie-Josiane, 1978- - Santé. 2. Sclérodémie généralisée - Patients - Québec (Province) - Biographies. I. Titre.

RC924.5.S34S47 2018 362.1965⁷440092 C2018-940526-0

C2018-940527-9

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Fonds du livre du Canada (FLC) ainsi que celle de la SODEC pour nos activités d'édition.



Conception graphique de la couverture : Valessa Leblanc

Direction rédaction : Marie-Louise Legault

© Christine Brochu, 2018

Dépôt légal – 2018

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et Archives Canada

Tous droits de traduction et d'adaptation réservés. Toute reproduction d'un extrait de ce livre, par quelque procédé que ce soit, est strictement interdite sans l'autorisation écrite de l'éditeur.

Imprimé et relié au Canada

1^{re} impression, mai 2018

À mes neveux Maël Axel S. (Pachachou) et Yohann Olamidé O. (ma Pitch).

À ma sœur Diane T. Sessou, ~~et~~ mon frère David Armel G. Sessou et ma belle-sœur Cynthia Deloris Deh.

À ma mère.

À la mémoire de mon père et de mon frère Régis-A. Sessou.

À Jimmy André Savard .

Aux membres du groupe privé Facebook *La sclérodermie et moi... Une histoire.*

À tous ceux qui vivent avec une maladie chronique, ainsi qu'à ceux qui les accompagnent sur ce chemin de croix et de guérison.

Remerciements

Il me resterait encore mille ans à vivre, que je n'en aurais pas assez pour citer chaque jour un geste d'attention à mon endroit.

Annie-Josiane Sessou

Parce que je ne sais rien dire d'autre, je dis simplement merci quand on s'occupe de moi. La légèreté des mots ne m'offre aucun autre recours. Mais chaque geste à mon endroit revêt une dimension supérieure à la simple entraide. Toute compassion manifestée à mon égard irrigue mon esprit et dissipe toute peur, tout doute, toute angoisse. Quand je dis merci, je pense beaucoup plus loin que *merci de m'avoir aidée* ou *merci d'avoir pris soin de moi*. En réalité, je pense *merci pour ces pas faits avec moi, merci pour cette lampe tenue pour moi, merci d'être là, merci d'être à mes côtés*. Car ce n'est pas juste la personne que je vois ; c'est Dieu que je vois à travers elle. Or, Dieu qui se révèle en elle me renvoie l'image de Dieu qui habite en moi. Je me souviens alors que puisque Dieu habite en moi, je n'ai rien à craindre, même quand je marche dans la vallée de l'ombre de la mort. Au réconfort de ce souvenir se mêlent la sérénité dans l'instant présent et l'assurance de jours meilleurs.

Alors, quand je dis merci, je veux dire merci de m'aider à puiser en moi, merci de m'aider à garder foi en Dieu, merci de me rappeler que *«Le bonheur et la grâce m'accompagneront tous les jours de ma vie. J'ai désormais l'assurance d'habiter dans la maison du Seigneur jusqu'à la fin de mes jours»*. (Psaume 23)

Merci à tout le personnel médical et paramédical que j'ai rencontré jusqu'à présent.

Merci à tous mes amis, collègues, anciens collègues et responsables hiérarchiques.

Merci à mes voisins, aux concierges et aux administrateurs de mon immeuble.

Merci à tous les prêtres qui me soutiennent dans cette aventure.

Merci à tous ceux qui prient pour moi.

Merci à tous ceux qui ont participé à la collecte de fonds pour financer mon voyage au Mexique et les soins associés.

Merci à mes relecteurs (Valérie Lingibé, Sophie Derome, Julie Benoît, Gaspard Datondji, Alphonse Adjadohoun, Jules Agboton,

Khalid Fensab) et à tous ceux qui ont facilité la publication de ce livre.

Un merci très spécial à Naomi Irène Bambara pour son amour, son temps et l'énergie qu'elle met à m'accompagner. Notre rencontre a été déterminante pour la publication de ce livre. Merci à Ima Touré qui a permis cette rencontre d'une valeur inestimable.

Merci aussi à tous ces inconnus qui m'ont aidée en diverses circonstances.

- À tous les chauffeurs de taxi qui m'ont accompagnée jusqu'à la porte de mon appartement.

- À tous ceux qui m'ont aidée à monter les escaliers.

- À chaque inconnu qui a généreusement accepté de nouer mes lacets quand ceux-ci se sont défaits alors que je marchais.

- À tous les fidèles qui m'ont aidée à me lever d'un banc d'Église.

- À tous ceux qui ont spontanément ramassé un objet que j'ai fait tomber.

- Et j'en oublie !

À tous, je dis merci. Merci pour tant d'amour !

Préface

Ce livre si touchant nous permet de constater comment les épreuves peuvent devenir source de réflexions et de bénédictions. Il nous aide à acquérir de la sagesse et à découvrir le grand Amour, celui qui est pur, celui qui est gratuit, celui qui semble petit, mais qui dans sa profondeur infinie, guérit !

Lors de ma lecture, j'avais l'impression d'être témoin de la façon dont Dieu agissait au travers de la douleur pour réussir à nous modeler afin de faire de nous de nouveaux vases beaucoup plus utiles à l'humanité. Seule Annie, dans ce corps de souffrance, peut arriver à nous faire adopter cette nouvelle perception de la vie en nous faisant bénéficier de cette paix intérieure ! Elle parvient à nous faire comprendre que rien de ce qui nous arrive n'est futile et que c'est dans la perte et l'abandon total de nos repères et de soi, que l'on en vient à apprécier la moindre chose, le moindre geste, à recommencer à sentir la direction des vents, à apprécier le froid. Bref, elle nous fait comprendre que c'est en ayant l'impression de se diriger vers la mort que nous avons la possibilité de revivre à nouveau. Grâce à son authenticité et à sa générosité, Annie nous permet de nous abandonner presque en totalité, afin de mourir avec elle et revenir à la vie, à la Source, à cet état de grâce qui réside en nous !

Bien que j'aie moi-même souffert de maladies dégénératives pendant plusieurs années et effleuré la mort, quoique je comprenne pleinement ce que signifie perdre ses facultés et possiblement sa vie, une fois retournée dans ma routine et dans mon corps en santé, j'ai tendance à oublier où le bonheur se situe réellement !

À la lecture de ce livre, j'ai recommencé à Vivre ! Je suis maintenant à l'écoute de tout, car j'ai retrouvé mes lunettes qui me font voir la lumière d'appréciation dans les moindres choses ! À la lecture de ce livre, mes peurs se sont converties en foi et mes souffrances ont eu un sens.

Le bonheur réside dans L'Amour, et l'Amour réside au centre de tout. Étant une femme qui carbure aux objectifs, il m'est tellement facile de retomber dans le : « Je vais jouir de la vie après avoir atteint ceci ou cela... », et ce, au risque de me retourner trop tard pour constater que j'ai tout eu et absolument rien vu !

Dès les premières pages de ce bouquin, j'ai réappris à vivre et repris le temps de tout savourer. Je dirais que ce livre est un art de

vivre rempli de lectures méditatives, car il nous incite à réfléchir longuement sur notre propre vie. Je le qualifierais, en quelque sorte, de porte d'accès vers le bonheur. Ce récit inspiré est bien plus que l'histoire malencontreuse d'une femme malade : il a le pouvoir de changer notre vie ! Non seulement nous voyons comment le corps d'Annie passe lentement de la chenille au papillon, mais le plus incroyable est que cette transformation nous permet de nous transformer avec elle et de nous envoler vers une complète liberté !

Annie nous démontre d'une façon particulière et magnifique comment l'Amour guérit !

Chère Annie, chère amie, je ne te remercierai jamais assez de ton Amour pour nous, tes lecteurs. Tu as fait le choix de te mettre complètement à nu et tu as persisté à utiliser tes doigts si douloureux pour pondre ce livre ayant comme principal objectif de nous redonner la vie !

Ma mission de vie étant de faire tout en mon pouvoir pour aider les gens à prévenir la maladie et à retrouver la santé, je me ferai un devoir de recommander ton bouquin, car à mon avis, celui-ci en est un qui guérit !

Maintenant, il aura sa place sous ma table de chevet, tout prêt de ma bible, car je m'en servirai continuellement pour m'assurer de poursuivre cette transformation divine.

Avec Amour et Gratitude,
Isabelle Wilson B.Sc, N.D.
www.zonedemieuxenmieux.com

Prologue

Ma sœur a ouvert la boîte aux lettres et a trouvé la petite clé annonciatrice d'un pli ou d'un colis trop volumineux pour les boîtes personnelles. Quoique dubitative, je jubile tout de même. Ce serait vraiment un miracle que ma commande de la veille ait déjà été livrée. Mais ce n'est pas le cas. La grande enveloppe découverte en ouvrant le casier a renforcé mon doute. J'attendais un carton. Je me suis quelque peu penchée pour lire le nom de l'expéditeur et j'ai secoué la tête tandis que j'ai senti une intense chaleur parcourir tout mon être. J'ai soupiré et levé les yeux au ciel, lesquels ont heurté le plafond. Qu'à cela ne tienne, j'ai tout de même rendu grâces.

J'ignorais ce qui se trouvait dans l'enveloppe, mais cela importait peu ! Recevoir quelque chose de façon tout à fait inattendue et de surcroît, de quelqu'un d'aussi insoupçonné suffisait à me combler. Cette attention, comme tant d'autres, m'a rappelé le devoir que j'ai de partager mon histoire. Elle m'a confortée dans la nécessité que je ressens de relater les événements marquants de cette aventure qui est également celle de tous ceux qui m'ont accompagnée et qui continuent de le faire. Ils pensent ne me témoigner qu'un peu de compassion, mais ils sont loin de se douter de l'impact qu'ils ont dans cette aventure qu'ils me croient vivre seule. Ils ne comprendront peut-être jamais combien ils entretiennent et ravivent la flamme d'espérance qui brûle en moi.

J'étais hospitalisée pour la troisième fois quand Rouky, qui n'en savait rien, m'a envoyé un message m'informant de son passage à Montréal et de son souhait de me rendre visite. Ce jour-là, j'ai fait l'effort de prendre une douche malgré ma cuisse encore douloureuse suite à la biopsie et la fatigue due à la perfusion de la veille. Je suis consciente de la mine que j'ai après une perfusion ou un sommeil prolongé. On ne risque pas de me prendre pour Naomi Campbell, Halle Berry ou Beyoncé ! Hormis cela, j'avais quelque peu changé. Je ne voulais donc pas la choquer outre mesure. La douche, quoique très imparfaite, m'a procuré un énorme bien-être. En fait de vêtements propres, il ne me restait qu'un pantalon de pyjama, que j'ai revêtu avec un tee-shirt orange réputé pour illuminer mon allure. Pourtant, rien n'y fit. Dès que Rouky m'a vue, elle a éclaté en sanglots. Je l'ai prise dans mes bras, puis j'ai tenté de la consoler et de la rassurer. Honnêtement, j'étais un peu surprise, voire déçue. Surprise qu'elle

n'ait pas constaté que j'avais meilleure mine, et déçue que ma toilette n'ait pas eu l'effet escompté. Je me suis ensuite souvenu que notre dernière rencontre remontait à dix ans. Elle bénéficiait donc de circonstances atténuantes. Elle ne s'attendait certainement pas à me voir ainsi. J'ai réussi à lui faire sécher ses larmes et à lui expliquer que le pire était passé. Je ne sais pas si elle m'a crue, mais je sais qu'elle a été bouleversée. Quand elle est repartie, je me suis sentie triste ; triste de l'avoir fait pleurer, triste de lui avoir probablement gâché sa journée. Mais surtout, je trouvais injuste que mon état l'ait attristée alors que sa présence m'avait réjouie.

Alors aujourd'hui, moins de deux mois après la visite de Rouky, quand j'ai vu son nom sur l'enveloppe, sans même chercher à en connaître le contenu, mon cœur s'est gonflé de joie et de gratitude envers elle, comme envers tous ceux qui pensent à moi. Une bienveillance à mon égard m'en rappelle toujours une autre, et ces souvenirs me ramènent à mon devoir de partage ainsi qu'à la promesse que je me suis faite de raconter ces gestes d'amour qui m'ont fortifiée. Dans cette épreuve, ma victoire ne devrait pas se limiter à ma guérison physique.

Vaincre, ce serait aussi raconter les pas qui ont été faits avec moi, décrire les béquilles qui ont porté mon poids quand mes jambes étaient trop faibles, parler du chemin que je n'ai pas toujours parcouru seule. Vaincre, ce serait également dire à ceux qui étaient là comment ils ont participé à cette victoire, à quel point la chaleur de leur sourire a séché mes larmes, combien la tendresse de leurs regards a calmé mes douleurs, comment je me suis relevée juste en les apercevant. Vaincre, ce serait aussi relater comment, dans le silence de la nuit bleue, froide et interminable, je suis parvenue à distinguer les cœurs qui battaient au rythme de mes souffrances.

Je veux exprimer ici ma profonde gratitude à ceux qui se tiennent à mes côtés et m'assistent. Parce que la maladie m'a atteinte jusque dans les profondeurs de mon être, je me sens désormais proche de tous les malades, particulièrement de ceux qui comme moi, souffrent d'une pathologie chronique. Nous partageons le même combat, celui de mieux nous porter, de vouloir guérir envers et contre tout, et surtout, celui de rester vivants ! Parce qu'être malade, ce n'est pas uniquement avoir mal physiquement. Le cœur et l'esprit sont également mis à rude épreuve. Être malade revient aussi à changer nos habitudes de vie, à faire des compromis autrefois impensables et à consentir à encore plus de sacrifices. C'est faire le deuil de tant de choses ! Nous

luttons certes pour ne plus avoir mal, mais nous nous battons également pour garder notre estime de soi, ainsi que notre identité. S'il y a une chose qui sans aucun doute nous éjecte de notre zone de confort, c'est bien la maladie. Elle nous bouscule dans notre esprit et dans celui des autres. Nous devons tenir bon pour demeurer nous-mêmes en dépit des changements inhérents à notre nouvel état. Il est capital de rester vivant tout en réorganisant sa vie autour de la maladie. Par tous les moyens, nous devons garder la flamme de la vie allumée en nous, au risque de nous éteindre à petit feu. Dans cette ferme volonté, nous nous heurtons souvent à l'incompréhension de soi et des autres. Nous devons rester vigilants pour éviter les travers dans lesquels peuvent faire plonger l'impuissance et l'invalidité physiques liées à notre condition. Certes, il nous faut une volonté incroyable pour mener ce combat, mais sans l'appui de notre entourage, la mission peut se révéler impossible. Les malades sont certes au front, mais l'entourage peut fournir les munitions.

La maladresse d'un proche dans son incompréhension de la maladie peut nous ébranler. Mais une attention particulière venant de lui peut incroyablement nous galvaniser. Nous pouvons tirer parti de toute présence, mais également de toute absence. Nous pouvons nous inspirer de la vie d'autres malades, dont les efforts nous incitent à en faire davantage. Leur mieux-être renforce notre espérance. Je suis donc également reconnaissante envers tous ceux qui accompagnent des malades. Sans vous en rendre compte, c'est tout un groupe que vous soutenez. Votre bienveillance envers une seule personne peut transformer des milliers de vies.

Alors, merci à vous ! Merci d'être là, merci pour tout ce que vous faites. Même quand vous pensez ne pas en faire assez, nous, les malades, considérons que vous en faites déjà beaucoup. Dans la maladie, aucun geste n'est vain ; nous nous nourrissons parfois de petits riens, de sourires, de paroles, de gestes quelconques. Votre empathie, votre bienveillance et votre amour nous alimentent, nous font vivre !

À toi mon compagnon de vie

Plus le corps est faible, plus il commande ; plus il est fort, plus il obéit.

Jean-Jacques Rousseau, Esprit, maximes et principes.

Nous ne formions qu'un. J'ai mal de conjuguer notre union au passé. Ce n'était pas toi et moi ou moi et toi, c'était Nous. Je ne concevais pas ma vie sans toi. Je t'aimais sincèrement et je t'aime toujours malgré tout.

Sans crier gare, un jour, tu t'es mis à me faire mal. Au début, je me disais que ça te passerait, que ce n'était qu'un caprice. Mais le temps passait et tu me faisais souffrir davantage. J'ai pleuré, demandé ce qui n'allait pas et imploré ton pardon. Or, tu as fait fi de mes larmes, de mes lamentations et de mes plaintes. Pis, tu me torturais encore plus.

Quand j'ai compris que tu ne cesserais pas de sitôt, je me suis résignée à te laisser faire. Avais-je vraiment le choix ? Faut dire que tu avais déjà pris un réel ascendant sur moi et imposé ta loi.

Puis, petit à petit, tu t'es détaché de moi. Au début, je ne m'en plaignais pas trop. Après tout, j'avais déjà compris que tu ne m'aimais plus. Alors, quoi de plus logique, dans le processus de trahison, que de te détacher de moi ? Je te regardais agir, sans pouvoir vraiment réagir.

Je ressens l'impuissance du chien abandonné en plein milieu de la route et qui regarde son maître partir en voiture. Sa peine augmente à mesure que l'automobile s'éloigne. Chaque parcelle de toi qui se détache de moi me rend de plus en plus triste. L'indicibilité de ma peine augmente à mesure que je te perds.

Aujourd'hui, nous ne cohabitons que très peu. Je ne pleure plus, car je suis désormais habituée. Mais surtout, je sais que ça ne servirait à rien. Le chien a beau aboyer, le maître ne reviendra que de lui-même. Tu ne m'autorises plus grand-chose, moi à qui tu avais pourtant tout consenti par le passé. Tu m'as aimée. Tu m'as laissé ma liberté. J'allais et venais à ma guise. Je courais, je sautais, je dansais. Je sortais et rentrais quand je voulais, je cuisinais ou mangeais dehors. Je travaillais parfois de longues heures. Je voyageais quand l'envie m'en prenait, etc. N'est-ce pas à un être aimé qu'on permet autant de

liberté sans jamais rechigner ? Tu m'accompagnais dans mes activités, aventures et expéditions aux allures odysseennes.

Que s'est-il ensuite passé pour que le désamour s'empare de toi ? Qu'ai-je fait que je n'aurais pas dû ? Dis-moi, oui dis-moi pourquoi tu me lâches. Pourquoi m'abandonnes-tu ainsi ? Aujourd'hui, au moindre de mes faux pas, tu me laisses tomber. Pire, tu ne m'aides pas quand je tente de me relever. C'est désormais aux autres que tu as dévolu cette tâche, toi qui es pourtant mon compagnon de vie. Comme un homme ayant cessé d'aimer sa femme, tu ne te préoccupes guère plus de mon confort. Que deviendrai-je sans toi ?

Cela dure depuis maintenant si longtemps, que je pensais m'y être faite, mais hélas, ce n'était qu'une illusion. Parfois, j'ai envie que tu reviennes vers moi et que tu arrêtes de me faire souffrir. Certains soirs, tu me manques cruellement, comme c'est justement le cas, aujourd'hui.

Ce soir, s'il te plaît, fais-moi une faveur. Je veux dormir avec toi. Ne te tiens pas loin de moi. Rien que cette nuit, faisons un comme avant. Collons-nous l'un à l'autre et bougeons ensemble, occupons tout l'espace du lit. Tournons-nous lestement. Ne laisse pas un pan de pyjama coincé m'incommoder, ne laisse pas mon bras hors du lit. Accorde-moi le plaisir de dormir sur le ventre. Si je tente de sortir du lit, empêche-moi de tomber. Tiens-moi très fort, mais tiens-moi tendrement. Reviens, je t'en supplie, reviens. Ma vie n'est plus la même sans toi. Reviens vivre avec moi, reviens et faisons à nouveau un.

Reviens; chéri, reviens mon corps !

Ma vie avant la maladie

Fais que chaque heure de ta vie soit belle ; le moindre geste est un souvenir futur.

Claude Aveline

Debout face à la fenêtre de ma chambre, je parcours le peu de paysage qui s'offre à moi. Nous sommes début février, mais les températures sont quasi printanières à Montréal et aux alentours. Cela dit, le grand sapin qui domine la façade de mon immeuble est toujours recouvert de neige par endroits. Il fait encore assez froid pour qu'il conserve cette parure blanche qui le rend si majestueux. Cela me donne l'illusion de faire partie intégrante d'une carte de Noël. J'aime cette blancheur qui enveloppe tout, les voitures, les rues, les maisons et les arbres. Elle me transporte dans un conte de fées. La ville ainsi recouverte m'invite à la sillonner pour la sentir, la humer et m'en imprégner. Je ferme donc les yeux et respire profondément. Comme jadis et tant de fois, mais cette fois seulement en pensée, je marche avec assurance, sans but précis. J'arpente la ville jusque dans ses moindres recoins. Je hume son odeur et m'en délecte. Telle une toile de coton, le vent frais me caresse délicatement le visage. Mon corps s'en trouve rafraîchi et mon esprit aéré. Je m'arrête par endroits pour m'imprégner davantage de la beauté que le paysage me transmet. Le soleil brille dans le ciel et dans mon cœur, et je suis disposée au bonheur. Je prends de grandes inspirations de cet air pur hivernal. Je souris à la nature. Je souris à la vie.

Soudain, un klaxon me ramène à la réalité. Un bus scolaire dépose les enfants de l'immeuble. Ceux-ci s'empressent de se jeter dans la neige et d'y jouer. Ils y courent, s'y roulent, s'y accroupissent, se lancent des boules. Leurs cris joyeux me parviennent malgré le double vitrage. Je m'amuse de leurs jeux et je souris à leur gaieté. J'aime les observer respirer ainsi la vie à pleins poumons. J'aime les voir se poursuivre, tomber et se relever. Ils me rappellent combien la vie est belle. Je n'ai pas le souvenir de m'être adonnée à ces jeux quand j'étais enfant, mais aujourd'hui, j'aimerais bien le faire. Oui, ce serait tellement merveilleux que je puisse courir dans la neige, y tomber et

me relever promptement. Mais ce serait déjà merveilleux que je puisse me promener en plein hiver, comme avant.

Je sens la fatigue me gagner quelque peu. Je vais au salon, m'installe confortablement dans le divan, j'allume la télé et je parcours les chaînes jusqu'à ce que j'en trouve une qui diffuse les informations.

Cette année, les Américains éliront un nouveau président pour succéder à Barack Obama qui a effectué deux mandats. Même si le sujet occupe l'actualité depuis un an déjà, il devient plus présent maintenant que les primaires ont commencé. Je me perds un peu entre primaires et caucus. Je n'y comprends pas grand-chose et je n'en ai d'ailleurs pas la volonté. Je change alors de chaîne.

Un peu plus tôt dans la journée, j'ai modifié mon bouquet de chaînes télévisées pour obtenir plus de séries. Je me suis fait avoir par le grand décodage télévisé du temps des fêtes, au cours duquel j'ai regardé plusieurs séries aussi captivantes les unes que les autres. L'année dernière, je m'étais retrouvée à la maison pendant cette même période. Fort heureusement, la reprise du travail—au début janvier, m'avait découragée de m'abonner à toutes ces chaînes qui, dans le confort de mon divan, m'avaient tenu compagnie, car je n'avais pu voyager.

Depuis que je suis dans la vie active, c'était bien la première fois que je me retrouvais en vacances sans partir en voyage. Pouvoir voyager pendant les vacances a toujours été une des principales raisons pour lesquelles j'aime travailler. Petite, mon père m'avait inculqué que c'est le travail qui donne droit aux vacances. Alors, pour être capable de voyager en toute liberté et sans culpabilité aucune, j'aimais mon travail et je m'y donnais corps et âme. Ensuite, j'accueillais mes vacances comme une juste récompense. D'ordinaire, j'aimais aller le plus loin possible. J'entretenais l'illusion que c'était le seul moyen de décrocher de ma routine. L'avion ayant toujours été mon mode de locomotion préféré, j'aime les destinations qui m'amènent à passer de très longues heures dans les airs. Quand mon budget ne me permettait pas d'aller très loin vers une destination exotique, je me contentais d'un aller-retour Montréal-Paris. En général, j'y passais une semaine, une durée suffisante pour me permettre de rompre la routine. Je logeais chez Diane, ma sœur, et j'en profitais pour organiser quelques sorties sympathiques avec mon neveu Yohann. C'était également l'occasion de revoir quelques amis. J'arpentais les boutiques de Paris à la recherche du top, de la robe, de la paire de chaussures ou du sac à main

tendance, témoin de mon séjour dans la capitale de la mode. J'aimais; en particulier; me promener dans le secteur de la gare Saint-Lazare. Je pouvais alors sillonner les rayons des magasins Printemps et Galeries Lafayette, pour ensuite m'aventurer à la place de la Madeleine. Quand bien même j'avais déjà repéré l'article mondain qui susciterait l'admiration de mes amies montréalaises, je continuais à musarder dans les grands centres commerciaux tels que celui des *Quatre temps* à la Défense. J'aimais également me promener sur l'avenue des Champs-Élysées ou dans les jardins du Trocadéro. Je m'amusais à observer les touristes et à deviner leur origine en fonction de leur dégain. Je continuais ensuite ma balade dans d'autres sites d'attraction ou d'intérêt personnel. Je ne me lassais jamais de marcher. Marcher me faisait du bien.

J'avais généralement une liste gastronomique que je devais honorer avant de reprendre l'avion. Tout y passait, du simple sandwich au jambon-beurre au magret de canard rissole à l'ancienne, en passant par le steak d'entrecôte accompagné de frites maison, la salade landaise ou celle du sud-ouest. La veille de mon retour, ma sœur me gratifiait d'une généreuse tartiflette dont je m'empiffrais sans égard pour les calories associées.

En rentrant à Montréal, je rapportais mes provisions de carambar, biscuits BN, palets bretons, foie gras en conserve, Caprice des dieux, Monbazillac, déodorants en aérosol et autres articles typiquement français que j'affectionnais et qui me manquaient tant au Canada. Ouvrir mon armoire et y contempler tous les produits que j'avais rapportés me remplissait d'une satisfaction mal dissimulée. Je revivais mon voyage juste en regardant mon rayon d'épicerie fine.

Il y a évidemment bien plus que la gastronomie ou la mode qui m'intéressent en France. Autrement, ce serait bien trop réducteur. La France m'inspire et me nourrit sur plusieurs plans. J'ai d'ailleurs toujours veillé à garder un lien avec elle, de peur de perdre cette part de moi que je lui dois. Car à la France, je dois une bonne partie de ma culture générale et mon goût pour les lettres. Quand j'étais encore valide et que je travaillais, je me débrouillais pour rentrer du bureau à temps et regarder *Questions pour un champion* ainsi que *Le journal de France 2* sur TV5. Jusqu'à ce jour, quand j'allume la télé, mon réflexe est de consulter la programmation de TV5 avant de passer à autre chose. Je suis l'actualité politique française quasiment tous les

jours. Depuis que mon état de santé m'empêche de travailler et que je suis forcée de rester à la maison, j'ai l'occasion de regarder beaucoup plus d'émissions culturelles typiquement françaises. Chaque fois que par le biais du petit écran je plonge dans l'histoire, l'art, l'architecture ou la littérature, je ressens un certain plaisir. Je me promets, lors de ma prochaine escapade dans l'Hexagone, de me nourrir d'un peu plus de culture en m'offrant une visite dans un musée, une galerie d'art, un lieu touristique ou même, en explorant un quartier typique de Paris ou une ville de province.

Je ne dirais pas que la France me manque, mais plutôt, qu'elle me fait envie. Et cette France qui me fait envie en ce moment est celle à côté de laquelle je suis passée sans prendre le temps de l'explorer. C'est une France dont je veux aller à la conquête, une France que je brûle de découvrir et d'aimer différemment. Je veux l'aimer pour cette grande dame qu'elle est à travers sa richesse séculaire, sa culture millénaire et sa beauté éternelle. La France est belle en bien des points : sa culture, son histoire, sa langue. Il y a longtemps que je ne m'étais plus attardée sur la beauté de la langue française, qui était juste devenue un vecteur de communication, un idiome parmi tant d'autres. Mais à présent que je dispose de temps pour m'y consacrer à nouveau, je replonge dans la lecture et je savoure avec un plaisir exquis, une délectation enivrante, la grandeur, la beauté et la richesse de la langue. À travers ses subtilités, ses règles, ses exceptions, ses figures de style, la langue me fait danser. Elle m'entraîne comme dans une valse, dans des mouvements lents, modérés puis rapides, dans une séquence qu'elle choisit toute seule. Avec ce rythme dont elle seule détient le secret, elle me soulève, me fait tourner, virevolter, puis me redépose de façon élégante, comme si l'instant d'avant n'avait pas existé. Alors haletante avec un rythme cardiaque saccadé, je dois m'accorder une trêve entre deux lectures... Que dis-je... entre deux valses pour savourer le plaisir que j'en retire. Max Gallo, Eric-Emmanuel Schmitt, Fatou Diome, Frédéric Lenoir sont mes maîtres danseurs. Il y en a une pléthore d'autres, mais ceux-là demeurent mes favoris. Bien que je les connaisse assez, je me laisse encore surprendre par la beauté et la profondeur de leurs écrits, un peu comme une œuvre d'art dont on découvre à chaque contemplation un détail qu'on n'avait pas remarqué la fois précédente, un peu comme un chef-d'œuvre qu'on ne finit pas d'admirer. Je lis jusqu'à l'ivresse, je danse jusqu'à l'extase.

C'est ainsi que je suis, amoureuse des voyages et des cultures. Je rêve de parcourir le monde. Très souvent, j'étais encore dans le vol de retour quand je décidais avoir assez vu Paris. Je me promettais alors d'y retourner seulement après avoir visité un pays lointain, le Brésil, par exemple. Je rêvais et je rêve toujours, d'ailleurs, de visiter ce pays dont l'histoire et la culture me fascinent. Je rêve de l'êtreindre par la Rome noire, la ville métisse, São Salvador da Bahia de Todos os Santos alias Salvador de Bahia. J'arpenterai les rues du célèbre Pelourinho, espérant en saisir l'âme. Je respirerai à pleins poumons l'air frais venu de l'Atlantique en me promenant sur la baie de Tous les Saints. Assise sur la plage, les pieds bien ancrés dans le sable chaud, je ferai silence en moi pour écouter les vagues me livrer les histoires dont elles furent témoins. Je m'allongerai ensuite, et, les yeux fermés, je me laisserai bercer par le chant des vagues venues du lointain, tandis que le soleil réchauffera tout mon être. Je pleurerai probablement au souvenir de l'horrible commerce qui tint place en ces lieux. Je dirai une prière pour ces milliers d'âmes dont l'humanité fut si cruellement déniée. Ensuite, je me lèverai. Toujours face à la mer, je scruterai l'azur du ciel. J'en discernerais les signes prometteurs qui m'assureront que plus jamais, en ces lieux où ailleurs, pareille horreur ne se répétera.

Mentalement, je planifiais si bien ce voyage que j'avais parfois l'impression de l'avoir fait. Pourtant, le moment venu, je me dégonflais et j'hésitais à visiter un pays dont je ne parlais pas la langue. Ou alors, je me devais de réévaluer mon budget et le temps de vacances dont je disposais. J'étais tellement avide de voyages que, de mémoire de salariée, les ressources humaines n'ont jamais eu à me rappeler la date limite à laquelle je devais prendre mes vacances, au risque de les perdre.

Je n'ai donc pas l'habitude de rester à la maison à ne rien faire. Regarder des séries et des films à longueur de journée est tout nouveau pour moi. Je me surprends à sourire en parcourant le programme. J'enchaîne les séries et je les savoure. Je ressens une véritable joie. Le bonheur tient vraiment à peu de choses. Cela m'amuse de ne pas réfléchir et de me laisser captiver par l'intrigue. Ça fait du bien et je le découvre.

Ainsi vint-elle, à pas de loup

Ainsi sonna le glas...

Tout a commencé l'été dernier... C'était après six heures de vol Montréal-Paris, six heures de correspondance à l'aéroport Roissy-Charles-de-Gaulle, puis six autres heures de vol pour me rendre à Cotonou et passer de mémorables vacances avec mon frère et ma sœur.

Le voyage s'était bien déroulé. J'ai la chance de ne pas avoir le mal des transports; mieux, j'adore voyager en avion. En plein vol, je me sens légère, parée pour aller à la conquête du monde. L'atterrissage me ramène souvent à la réalité, surtout celle des formalités à remplir. Passer la sécurité, puis les douanes, récupérer les bagages... Voilà qui ne m'enchanté pas beaucoup. Cela me retarde dans l'élan que j'ai d'aller embrasser le monde, celui pour lequel j'ai parcouru des milliers de kilomètres, celui qui me manque. Ce monde peuplé de personnes et d'objets, mais aussi, d'odeurs et d'images que j'emporte avec moi chaque fois que je repars.

J'ai atterri avec les pieds enflés. C'était la première fois. Puisque je ne ressentais aucune douleur, il n'y avait pas de quoi s'inquiéter, même si mes pieds sont restés enflés pendant les dix jours qu'a duré mon séjour.

N'ayant à l'époque pas de médecin de famille, je suis allée en consultation dans une clinique sans rendez-vous à mon retour à Montréal. Le médecin a prétexté la chaleur comme cause de ces œdèmes persistants, rien de plus. Guère fanatique des visites médicales, je me suis contentée de ce diagnostic farfelu et la vie a continué son cours. Il y a des chaussures que j'ai arrêté de porter en raison du nouveau volume de mes pieds et j'ai dû m'acheter une nouvelle paire avec une pointure plus grande, mais je ne m'inquiétais pas outre mesure. Puis, mes mains et mon visage se sont mis à enfler à leur tour. C'est surtout le matin que je m'en rendais compte. J'en ai parlé à un ami médecin vivant en France et sur ses fermes conseils, j'ai décidé de consulter un autre docteur, recommandé, cette fois-ci, par Vicki, une collègue qui me bichonne comme si j'étais sa fille. Elle prend, depuis, grand soin de moi. Même lorsqu'elle est en voyage, elle tient à s'assurer que je

ne manque de rien. C'était en plein cœur de l'automne. Honnêtement, j'avais d'autres choses à faire, comme choisir ma destination pour les fêtes de fin d'année. Cette fois, je voulais aller en vacances seule avec ma sœur. Après celles que nous venions de passer en famille en août, je me disais que ce serait vraiment chouette que nous nous retrouvions uniquement toutes les deux dans une station balnéaire. Je rêvais de soleil, lunettes fumées, maillots de bain sexy, mojito et pina colada. Faire trempette dans l'eau, lire allongée dans un transat, penser à ceux restés dans le froid et esquisser un petit sourire machiavélique en consultant la température qu'il fait au bercail. Profitant du sable doré de la plage, nous papoterions de tout et de rien en faisant le plein de vitamine D. Ce serait Cuba, la République dominicaine, une quelconque destination ensoleillée de l'Amérique latine ou alors, la Tunisie. À vrai dire, pour être déjà allée plusieurs fois en Amérique latine, je souhaitais vivement me rendre en Tunisie pour élargir mes horizons. Cela faisait déjà quatre ans que le pays avait été le théâtre de tensions sociopolitiques accompagnées d'actes de violence, ce qui eut pour effet de déclencher le printemps arabe. Pour des raisons évidentes de sécurité, le tourisme avait grandement baissé. Mais depuis la formation d'un gouvernement de coalition, puis l'adoption de la nouvelle constitution, le calme était revenu et la Tunisie retrouvait peu à peu sa place dans l'industrie touristique. Je n'avais donc pas peur de m'y aventurer. Seulement, nous ne parvenions pas à trouver la meilleure formule pour nous retrouver à Hammamet, Djerba, Gammarth ou Kélibia, ma sœur vivant en région parisienne et moi, dans la grande et belle région de Montréal. Voilà ce qui me préoccupait. Je me serais donc bien passée d'une consultation médicale. Nous étions déjà au mois de novembre, et il fallait faire vite.

Le médecin recommandé par Vicki m'a prescrit une prise de sang, puis a demandé à me revoir un mois plus tard. Or, mes symptômes n'ont pas attendu la date de ce rendez-vous. Le lendemain de ma visite, je me suis réveillée avec le majeur gauche douloureux et quelque peu brunâtre. En le secouant, j'ai réussi à lui faire retrouver sa couleur naturelle, mais j'ai dû me prêter à l'exercice à intervalles réguliers, ce jour-là, ainsi que ceux qui ont suivi. Je me suis empressée de faire ma prise de sang, comme s'il s'agissait d'un remède. Pendant presque une semaine, j'ai souffert le martyre avec ce doigt douloureux. Au bureau, tous ceux qui s'en sont aperçus m'ont prié de consulter. Je répondais invariablement que ce serait inutile, les résultats de ma

prise de sang n'étant pas encore disponibles. Pourtant, moins d'une semaine plus tard, j'ai dû abdiquer et me laisser conduire aux urgences par deux de mes collègues, Josée et Emre. Je n'avais plus seulement un doigt douloureux, mais deux, et rien ne parvenait à leur rendre leur couleur d'origine. Je souffrais énormément. Josée, dont nous avions pris la voiture m'a déposée avec Emre devant l'entrée des urgences, puis est allée se garer. À son retour, j'étais déjà en jaquette d'hôpital. Mon index et mon majeur gauches étaient vraiment impressionnants de par leur couleur. L'effet sur le personnel médical fut immédiat. Je n'ai d'ailleurs pas compris leur affolement, au début. Sans l'insistance et même, la décision de mes collègues, je ne serais jamais allée aux urgences «juste» pour des doigts douloureux. Oui, j'avais «juste» mal aux doigts !

Très rapidement, j'ai reçu la visite de plusieurs médecins qui à tour de rôle me posaient les mêmes questions. Je ne me rappelle plus combien de tubes de sang m'ont été prélevés ce jour-là, mais à un certain moment, j'ai cru qu'on allait vider mes veines de leur contenu. Je détestais les prises de sang, comme je les déteste toujours, d'ailleurs. Je tentais de comprendre pourquoi autant de prises de sang étaient nécessaires pour soulager mes doigts. Il était un peu plus de onze heures quand je fus conduite aux urgences. Étant persuadée que j'en sortirais sous peu, j'ai refusé de toucher au plateau-repas qu'on m'a apporté pour le déjeuner. J'avais un rendez-vous à dix-huit heures et espérais sortir à temps pour l'honorer. Mais lorsqu'on m'a placé une solution en perfusion, j'ai compris que je devais faire une croix sur mon programme. À mesure que je regardais le liquide s'écouler sans se presser, je pressentais que je ne sortirais jamais de là avant vingt-et-une heures. Puis, les heures passaient sans que personne ne me donne mon congé. Au contraire, quand une infirmière s'approchait de moi, c'était encore pour me prélever du sang. Je bouillonnais intérieurement. On me faisait perdre mon temps. J'avais des choses à faire, moi ! Je ne faisais même pas de fièvre et mes constantes vitales étaient normales. Qu'est-ce qu'il leur prenait donc ? J'ai fini par demander ce qui se passait. L'infirmier à qui je me suis adressée m'a répondu ironiquement que je venais de gagner le gros lot en étant sous la responsabilité de la médecine interne. Je n'ai pas tout de suite compris la blague, mais j'en ai eu le temps pendant les trois semaines qui ont suivi.

Depuis, mes doigts se sont transformés en véritables baromètres. Je n'ai nullement besoin d'être à l'extérieur pour deviner la température qu'il fait. Le taux d'humidité augmente-t-il quelque peu que mes doigts deviennent aussitôt très froids, bleus et engourdis. Si je ne me dépêche de les réchauffer, l'engourdissement se transforme en véritable gel douloureux. Toute variation de température se transforme en tragédie digitale. Mes doigts se mettent à geler dès que la température est inférieure à vingt degrés Celsius. Mais le pire, ce sont les ulcères à répétition. Mes bouts de doigts pourrissent et c'est extrêmement douloureux. Un ulcère peut mettre parfois jusqu'à quatre mois à guérir, et ce, à coups de crises neurologiques qui me clouent au lit et me sapent royalement le moral.

Quelques mois après cette première hospitalisation, c'est en toute impuissance que j'ai constaté la transformation de ma peau. Autrefois souple, douce et hydratée, elle est progressivement devenue dure, épaisse et sèche. Les veines devinrent invisibles et difficilement identifiables au toucher. Il m'est difficile de retracer exactement le début du processus. Je me souviens juste qu'un jour, alors qu'après la douche, j'appliquais de la crème sur mon corps, je me suis passé la main droite sur le bras gauche. Sur le coup, j'ai sursauté, persuadée qu'un corps étranger m'avait recouverte. J'ai touché mon bras droit et éprouvé la même sensation. J'ai alors tâté mes avant-bras, mes coudes et mes poignets, puis je me suis empressée de me frotter les mains, comme pour débarrasser mes paumes de la membrane malencontreuse qui me procurait cette désagréable sensation. J'ai touché mes bras à nouveau et ai ressenti la même rugosité. Quant à mes mains, elles étaient innommables. Je fus aussitôt remplie de tristesse et de dépit. J'ai réussi à refouler les larmes qui montaient, sans toutefois pouvoir me débarrasser du chagrin que je ressentais. Qu'est-ce que j'allais devenir avec une peau pareille ?

Le syndrome de Raynaud, calvaire des vaisseaux

La souffrance n'est pas une occasion de haïr, c'est une occasion d'aimer.

Eric-Emmanuel Schmitt

Shirline, mon ergothérapeute, m'a recommandé un bain de mains pour les hydrater et activer la circulation sanguine. Cette spécialiste est une femme très dynamique et enjouée. J'aime mes séances avec elle. Elle sait m'encourager quand je suis fatiguée et que je peine à faire les mouvements correctement. Elle me donne vraiment l'impression que son souci de mon bien-être va au-delà de son devoir professionnel. En plus des exercices qu'elle me fait faire pour redonner à mes mains un peu de flexibilité, elle me transmet toujours plusieurs astuces pour me soulager dans mon quotidien. Avoir une thérapeute aussi professionnelle et enjouée qu'elle est un cadeau d'une valeur inestimable.

Même si en tant que malades, nous sommes les premiers responsables de notre mieux-être, l'attitude de nos soignants est déterminante. Dans leur professionnalisme et leur empathie, nous pouvons parfois puiser les ressources nécessaires pour continuer à suivre les traitements malgré les piètres résultats obtenus. Dans chacun de leurs sourires, il y a une invitation à continuer et à garder confiance. Non seulement leur bienveillance nous rassure, mais elle nous rappelle que même si nous sommes faibles et diminués, nous continuons d'être dignes d'intérêt.

Je souffre du syndrome de Raynaud. Ceux qui comme moi éprouvent cette perturbation de la circulation sanguine aux extrémités n'ont pas de répit en hiver. Au contact du froid, une réduction brutale du calibre de nos artères provoque une vasoconstriction excessive. Le sang ne circulant plus dans les extrémités, celles-ci deviennent soudainement froides et parfois insensibles ou engourdies. Ce sont les doigts et les orteils qui sont généralement touchés. Il arrive cependant que le bout du nez soit également affecté. Bien que sous médication pour une meilleure vasodilatation, nous recherchons continuellement des gants plus chauds et plus confortables. Le défi consiste à trouver

des gants chauds dont le port n'entrave pas l'usage des doigts même si dans certains cas, l'atteinte peut être si importante qu'elle ne permet plus de se servir correctement de ses doigts. C'est mon cas. La sévérité du syndrome de Raynaud dont je souffre provoque souvent une obstruction complète des petits vaisseaux. Cela occasionne alors des ulcères digitaux extrêmement douloureux. Ceux-ci m'obligent à garder les doigts et les mains dans des positions précises afin de ne rien effleurer ni toucher par inadvertance. Tant qu'un doigt est ulcéré, je ne peux résolument l'utiliser. L'ulcère pouvant mettre des mois, jusqu'à quatre, avant de guérir, je me retrouve donc avec des mains complètement déformées, avec des doigts dont la forme rappelle grandement les pinces de crabe.

Pour ceux qui souffrent du syndrome de Raynaud, l'hiver rime avec calvaire. Mais cela ne signifie pas que nous n'éprouvons pas de symptômes durant l'été. Nous sommes extrêmement sensibles à la moindre variation de température. Tout vent frais nous incommode. Nous ne supportons que très peu l'air conditionné et devons éviter les rayons frais des magasins.

Il y a une différence entre le syndrome et la maladie de Raynaud. Les symptômes de cette dernière sont généralement légers et n'engendrent pas de dommages aux tissus ou vaisseaux capillaires. De plus, le syndrome de Raynaud fait généralement partie des symptômes de maladies plus larges. C'est mon cas. Je souffre de la sclérodermie.

J'ai fait un premier bain, hier, mais je n'ai noté aucune différence. J'ai toutefois décidé de continuer durant un minimum d'une semaine avant de me faire une opinion objective. Ce soir, je profite d'une plage publicitaire en plein milieu de la série que je regarde pour me dépêcher de refaire le bain. Il y a deux autres séries après celle-là et je veux toutes les regarder. J'ai beaucoup trop d'émissions enregistrées sur le décodeur pour me permettre d'en rajouter. J'ai du retard à rattraper. Je dors énormément. Il m'arrive très souvent de passer plus de douze heures au lit. J'enregistre donc les épisodes dont le passage pourrait coïncider avec mes heures de sommeil prolongé.

Penchée au-dessus du lavabo de la salle de bain, je m'enduis les mains d'huile, j'enfile des gants en vinyle puis les trempe dans de l'eau que j'ai préalablement fait bouillir. La sensation est loin d'être agréable. Avec le temps, j'ai développé une hypersensibilité, tant au froid qu'au chaud. En moyenne, je suis obligée de retirer les mains toutes les vingt secondes. Un peu exaspérée, je soustrais mes mains

définitivement de l'eau et j'ôte les gants, sans avoir tenu les dix minutes requises. Qu'à cela ne tienne! Je me sèche les mains en me demandant si un jour, j'arriverai à faire ce bain correctement. Je retourne donc m'asseoir pour visionner la suite du programme télévisé. En saisissant la télécommande, mes yeux rencontrent le revers de ma main droite. Je suis très surprise par son aspect. Je vérifie ma main gauche, et constate qu'elle affiche à peu près la même apparence. J'écarquille d'abord les yeux, comme pour m'assurer que ce que je vois est bien réel. Mes lèvres tentent de rejoindre mes oreilles tandis que mes yeux se plissent. Je suis tout sourire. Je tourne les mains dans tous les sens dont je suis encore capable et les éloigne pour mieux les apprécier. Je les ramène, les palpe, les caresse, puis les pince. Elles sont bien réelles. Je ne rêve pas. Ce sont bien des veines que je vois. C'est merveilleux! Je pousse la chansonnette même si l'heure n'est pas tout à fait indiquée. Qu'importe! Je suis heureuse, alors je peux bien m'autoriser cet écart. Je sauterais si je le pouvais, mais ça viendra aussi, j'en suis désormais convaincue. Je me décide à aller au lit, en me disant tant pis pour la série qui passe, et pour les autres qui vont suivre. Tant pis; aussi; pour le retard accumulé dans le suivi de mes séries. Je suis surexcitée et joyeuse, pour ne pas dire aux anges. Mon bonheur de ce soir est loin d'être négligeable!

Comme chaque soir, mais de façon un peu plus soutenue depuis quelques mois, je prends le temps de remercier Dieu pour tout ce qui m'a plu au cours de la journée. Je le loue pour toute l'abondance dans laquelle je vis, avant de me laisser tomber dans les bras de Morphée. Cependant, ce n'est pas toujours de gaieté de cœur que je dis ma prière. Certaines fois, j'ai l'impression qu'il s'agit d'une corvée, particulièrement les jours où, rattrapée par la réalité de la maladie, je flirte avec le dépit, la colère ou l'agacement. Je nourris alors du ressentiment envers Dieu et lui en veux sincèrement. Et comme si j'en oubliais l'omniscience, je lui adresse une prière aussi courte que hâtive pour l'informer de mon mécontentement et le sommer de me venir en aide dare-dare. D'autres fois, je refuse carrément de prier, comme pour le punir de la dure journée que j'ai passée. Je pense lui exprimer ainsi le trop-plein que je ressens face à la précarité de ma santé. Mais souvent, le lendemain, comme un enfant boudeur, je reviens penaudement vers lui. Après m'être excusée du bout des lèvres, ou plutôt du bout du cœur, je lui expose les raisons visant à justifier

mon attitude de la vieille. Si je me suis conduite ainsi, c'est parce que je crois en lui. Le sachant omnipotent et tout-puissant, je suis simplement déçue et vexée qu'il n'agisse pas plus vite !

Quand il m'arrive de voir la prière comme une corvée, je repense à mon enfance. Nous avions l'habitude de prier tous les soirs en famille. De plus, dans leur volonté de nous initier davantage à la prière personnelle, mes parents tenaient à ce que chacun de nous récite quotidiennement un chapelet. Celui-ci pouvait être récité à n'importe quel moment de la journée, à condition qu'il soit dit. Les parents nous posaient souvent la question pour savoir si notre devoir était fait. Parce que nous avons toujours cru en l'existence et en l'omniscience de Dieu, nous n'osions jamais mentir sur le sujet. Il est arrivé quelques fois où n'ayant pas encore dit notre chapelet, ma mère nous a invités à le réciter avec elle. Ce qui ne nous enchantait guère, car ma mère ne récite jamais un seul chapelet, mais le rosaire au complet. Chaque fois, c'était le même scénario. Même si elle promettait ne s'en tenir qu'à un chapelet avec nous, elle enchaînait directement avec le rosaire. N'osant pas nous dérober en pleine prière, nous nous sentions piégés. Mais heureusement, à cette époque, le rosaire se limitait à trois chapelets ! En 2002, je ne sais plus pourquoi, Jean-Paul II, le pape de l'époque, a décidé que le rosaire comprendrait désormais quatre chapelets. Cela revient donc à dire quatre fois cinq dizaines d'*Ave Maria*, soit deux cents au total ! Une chance que j'avais déjà quitté la maison quand cette nouvelle règle a été érigée. Déjà que nous ressortions tous très frustrés après ce long temps de prière ! Je me souviens qu'à l'époque, David, le plus jeune de mes frères, disait à notre mère qu'il considérait avoir déjà récité son chapelet des deux prochains jours et que de ce fait, il devait en être exempté pour les quarante-huit prochaines heures. Quand j'y repense, j'en ris encore à gorge déployée.

Avec le temps, j'ai pris mes aises avec Dieu et j'ai décrété que point n'est besoin de se tenir dans une position formelle pour lui parler. Peu importe la posture, pourvu que le cœur y soit. Alors, assise sur le rebord du lit, je m'appuie le dos contre les coussins ajustés au pied du lit et qui me servent normalement à surélever les jambes durant la nuit. Mais pour les besoins du moment, mes pieds sont suspendus, appuyés sur le mur de tête. Je ferme les yeux et commence à Lui parler. Je manque de concentration, car l'excitation est toujours présente. Je cherche mes mots, en même temps que mon calme. Rien n'y fait, mais je me décide à prier tout de même. Après tout, il m'accepte

dans tous mes états, calme ou agitée. Il vient me chercher telle que je suis et m'amène à lui. C'est sa magie, dont lui seul détient le secret. Je ferme quand même les yeux pour faciliter mon recueillement. Je rends grâce pour tout et ce soir, je suis vraiment sincère. La prise de conscience de ma sincérité augmente ma joie et par ricochet, ma reconnaissance. Je suis dans un cycle émotionnel positif. Je lui adresse mon premier merci pour le miracle de ce soir. «Merci, mon Dieu, pour les veines de mes mains qui sont à nouveau visibles». J'ai à peine fini de prononcer ma phrase, que j'ouvre les yeux pour vérifier que les veines en question sont toujours en place. Les cherchant en vain, je panique et me lève brusquement, puis cours au miroir. Elles sont toujours là ! Ouf ! Soupir de soulagement. Avec mes mains, j'exécute maints mouvements pour tenter de saisir pourquoi, l'instant d'avant, elles m'ont causé pareille frayeur. Quand je finis par comprendre que ma position ne me permettait pas de voir mes veines, je me sens quelque peu rassurée. Pour en avoir le cœur net, j'examine mes mains sous divers angles, en écartant les doigts, en les ramenant ensemble, en les pointant vers le haut, puis vers le bas, etc. Ceci fait, je termine ma prière face au miroir en regardant sans cesse mes mains, comme si j'admiraient un solitaire fraîchement offert.

Moi, malade ? Incroyable !

Le désespoir a des degrés remontants. De l'accablement on monte à l'abattement, de l'abattement à l'affliction, de l'affliction à la mélancolie.

Victor Hugo

Je suis couchée dans mon lit et regarde autour de moi sans rien chercher en particulier. Je sais que je ne vais pas m'endormir de sitôt, car aujourd'hui encore, je me suis réveillée à midi. J'essaie de faire silence en moi et de ne penser à rien, mais c'est difficile. Je me remémore la brutalité avec laquelle la maladie m'est tombée dessus. Une fois le diagnostic du syndrome de Raynaud confirmé, j'avais catégoriquement refusé de penser à la maladie dans sa globalité. C'est vrai que j'étais fatiguée sans raison, mais je croyais très sincèrement que c'était parce que les semaines passées à l'hôpital puis celles écoulées lors de la convalescence ne m'avaient pas permis de me rendre au gymnase. Je me disais qu'il fallait juste que je me motive pour y retourner afin que disparaisse cette fatigue indescriptible. J'y suis retournée juste une fois. J'ai cru que j'allais m'évanouir. Je manquais de force pour marcher rapidement sur le tapis roulant. Je suis donc rentrée à la maison, mais en me promettant d'y retourner très vite et de reprendre progressivement. Cela fait plus de deux ans, à présent.

Mon temps de marche pour me rendre à mon travail avait subitement doublé, voire même triplé, mais je continuais de penser que je ne faisais pas d'effort. Je ne parlais pas de ma fatigue au médecin, car physiquement, je ne souffrais que du syndrome de Raynaud. Même si la fatigue que je ressentais continuellement me nuisait au quotidien, je m'évertuais à penser que je ne faisais aucun effort pour regagner mon énergie. Je m'en voulais terriblement de me retrouver dans cet état. C'est que pour moi, jusque-là, il était inadmissible d'être fatigué sans raison. Puis, j'ai commencé à éprouver de la difficulté à exécuter certains mouvements. Mais chaque soir, en me couchant, je me promettais de faire plus d'efforts le lendemain. Je ne réalisais pas encore que les limitations de mon corps résultaient d'un manque de capacité

et non de volonté. J'ai commencé à me trouver paresseuse, très paresseuse. Je ne pensais qu'à dormir et le faisais avec une forte culpabilité. J'en suis venue à faire systématiquement des siestes au travail. Aussi, c'est très péniblement que je me levais chaque matin. À mon réveil, je n'avais qu'une idée en tête, me rendormir dès mon retour du travail. J'accueillais les week-ends comme une véritable bénédiction. Là, je pouvais dormir tant et aussi longtemps que je le voulais. Puis un jour, lors d'un rendez-vous avec le docteur, j'ai timidement demandé à obtenir un temps de repos. Je pensais très sincèrement qu'il s'y opposerait, car selon moi, je n'étais pas malade, juste fatiguée. Je pensais que je pourrais véritablement me reposer une semaine et retrouver ensuite mon aplomb. Comme il ne s'y est pas du tout opposé, ça aurait dû me mettre la puce à l'oreille. Docteur D. n'accorderait jamais un arrêt de travail sans raison médicale. Au lieu de ça, j'ai pensé qu'il éprouvait de la compassion pour moi. J'ai écopé de cinq semaines à la maison au cours desquelles je ne faisais que dormir. Je dormais au point de sauter les repas. Plusieurs fois de suite, j'ai fait le tour du cadran. Au fur et à mesure que les jours passaient et me rapprochaient de la fin de l'arrêt-maladie, je m'en voulais d'avoir demandé ce congé. J'avais le sentiment d'avoir cédé à la fatigue qui s'était très confortablement installée en dépit de toutes mes heures de sommeil. Je me demandais comment j'allais recommencer à travailler, mais j'étais résolue à le faire, car il était hors de question que je me laisse aller. J'avais rendez-vous avec docteur B. quelques jours avant la reprise. Celle-ci s'est alarmée en voyant dans quel état physique j'étais. J'ai alors eu le courage de lui avouer qu'en effet, j'étais très fatiguée, mais qu'une seule autre petite semaine suffirait à me requinquer. Elle m'a dit non. Elle ne m'accordait pas une semaine de plus, mais carrément un arrêt de travail indéterminé. Ce à quoi je me suis opposée. Devinant que je me considérais en bonne santé, elle a entrepris de m'expliquer que j'étais malade et que le mal dont je souffrais était loin d'être banal.

- C'est une maladie sévère que la vôtre, madame Sessou.

Ramenée aussi brusquement à la réalité, je me suis effondrée dans son bureau. Comment une maladie, sévère de surcroît, avait osé s'emparer de mon corps ? C'était la première fois que je pleurais à cause de la maladie, sur mon avis qu'elle n'avait pas demandé, sur son mépris de moi. Je pleurais sur mon impuissance, sur mon ego blessé. Jusque-là, en dépit des atroces douleurs que j'avais pu ressentir, je

n'avais pleuré que très rarement, et quand je l'avais fait, c'était en raison de la douleur physique. Ce jour-là, dans le bureau de docteur B., je ne ressentais aucune douleur susceptible de justifier mes pleurs. Je pleurais de rage et d'impuissance. C'est ce même jour que docteur B. a décidé de me mettre sous immunoglobulines, sans que je ne sache en quoi cela consistait exactement. Je lui faisais confiance, mais surtout, j'étais prête à prendre n'importe quoi pour me remettre sur pied et retourner au travail au plus vite. J'ai cru que c'était juste une perfusion comme une autre, un produit qui me revigorerait rapidement. J'étais d'accord, même si chaque quinzaine, je devrais désormais me rendre à l'hôpital deux jours d'affilée. De retour chez moi, je me suis empressée d'effectuer des recherches sur l'internet. Ce que j'ai lu m'a abattue. Les immunoglobulines sont en réalité des anticorps, c'est-à-dire des substances fabriquées par l'organisme pour se défendre contre les agressions microbiennes. Ça y est, j'étais malade au point de devoir recevoir, peut-être à vie, des anticorps d'autres personnes. S'ensuivirent rage, impuissance, incompréhension, refus de la situation. De plus, je me suis rappelé que docteur B. a affirmé qu'il s'agissait pratiquement de la dernière option qui s'offrait à nous pour me soulager. Lasse, le dos échiné et le cœur en lambeaux, je me suis assise sur le bord de mon lit pour pleurer tout mon soûl.

Une journée bien remplie

L'hôpital est un établissement public où les malades ont leurs maux à dire.

Serge Mirjean

J'ai passé une journée difficile, aujourd'hui. Indisciplinée nocturne et irrécupérable en matière de sommeil, l'angoisse liée à la perspective de devoir me lever tôt pour honorer mon rendez-vous de 8h15 a prolongé mon insomnie habituelle. Bien que m'étant couchée à 22h00, je n'ai pu m'endormir qu'après 2h00 du matin. C'est ainsi chaque fois que je dois me rendre à un rendez-vous en début de matinée.

Entre temps, je suis allée m'asseoir devant la télé pour me mettre à jour dans l'actualité. Les débats vont actuellement bon train en ce qui concerne les primaires américaines. La semaine dernière, Hillary Clinton et Donald Trump se sont affrontés lors du *Super Tuesday*. D'ordinaire, l'actualité politique américaine ne m'intéresse pas. Par le passé, les seules élections du voisin du Sud qui ont réussi à susciter mon intérêt sont celles de 2008, en raison de l'avènement de Barack Obama. Même quatre ans plus tard, lors de sa réélection, je n'ai pas vraiment suivi les débats. Tout comme je n'ai pas suivi la présente campagne quand elle en était à ses débuts. Mais la perspective qu'une femme puisse accéder à la magistrature suprême m'interpelle désormais. Je commence donc à suivre de près ce qui se passe chez l'oncle Sam. Tout comme celle de Barack Obama en 2008, l'élection d'Hillary Clinton bousculerait les traditions de cette Amérique conservatrice. Pour ma part, j'y vois une dimension encore plus personnelle. Cette victoire viendrait me conforter dans ma conviction qu'on peut bousculer les paradigmes. Il faut d'ailleurs les bousculer, non dans un esprit de rébellion stérile, mais dans un souci d'avancement et d'amélioration lorsque ce qui existe ne nous convient pas ou plus.

Je me suis réveillée très exactement à 5h20. J'ai eu suffisamment de temps pour me préparer afin de ne pas faire attendre Rachel qui avait promis d'être là dès 7h50.

Rachel et moi avons été collègues à deux reprises. C'est une femme de la génération de ma mère. Parce qu'elle est douce, prévenante et profondément aimante, je l'ai choisie comme marraine pour recevoir mon sacrement de confirmation qui date de bientôt deux ans. J'étais alors loin de me douter qu'elle prendrait ce rôle très à cœur, particulièrement quand la maladie pointerait le nez. Quand j'ai été hospitalisée la première fois, j'ai voulu le lui cacher. Je ne tenais pas à ce qu'elle s'inquiète et s'oblige à s'occuper de moi. C'est pourtant ce qui s'est passé. Quand elle a compris que je resterais à l'hôpital plusieurs jours, elle a fait de ses visites une activité quotidienne. Tous les jours, effectivement, elle est venue passer l'après-midi avec moi. Chaque fois, elle m'apportait toutes sortes de choses : repas, friandises, pantoufles, peignoir et articles de toilette. Elle pensait à tout, jusqu'aux serviettes de table ! J'ai été impressionnée par son dévouement et je le suis encore. Quand un jour je lui demandai de se reposer le lendemain, il fallut d'abord que je la convainque que d'autres amis avaient prévu me rendre visite pour qu'elle consente à s'accorder un répit. Cela ne l'empêcha toutefois pas de m'appeler le jour de son absence pour s'assurer que tout allait bien et que je ne manquais de rien.

J'ai d'abord bougonné contre moi-même pour m'être réveillée quarante minutes avant le signal de mon réveil. Mais une fois lavée et habillée, l'idée d'avoir assez de temps pour prendre un petit déjeuner m'a enchantée. Je me suis aussitôt activée. Sauf à la coque, j'aime les œufs sous toutes leurs formes. Après avoir pris un peu de salade de fruits, c'est avec délectation que j'ai mangé mes œufs sur le plat et pris mes médicaments. Il me restait juste mes bottes à enfiler quand Rachel a appelé pour me signifier qu'elle était déjà là. Mes bottes mises, je me suis rappelé qu'il me manquait encore le bonnet, puis l'écharpe et surtout, les gants. Jamais sans mes gants ! Puis j'étais enfin sortie.

Parce que depuis quelques mois, j'éprouve de la difficulté à monter en voiture en raison de la faiblesse dans mes jambes, Rachel m'a aidée et nous avons démarré. Elle m'a encore offert des gants ; en cuir, cette fois-ci. Depuis que je souffre du syndrome de Raynaud, il m'est impossible de sortir sans porter de gants durant la saison froide. Il m'arrive même d'en porter à l'intérieur. J'en ai de toutes sortes et en traîne toujours plus d'une paire quand je sors.

Il a fait froid ; aujourd'hui. Enfin, plus que les jours précédents. Je suis contente qu'une fois encore, Rachel soit venue me chercher. Elle m'évite ainsi tant de petits ennuis qui, dans les circonstances ac-

tuelles, ne sont pas si infimes que ça. Ce n'est jamais une bagatelle que de devoir me rendre à l'hôpital, surtout à une fréquence aussi régulière que deux jours d'affilée par quinzaine.

Mon premier rendez-vous de la journée a eu lieu en clinique respiratoire. Dès que je me suis avancée à son poste, le réceptionniste m'a saluée joyeusement en m'appelant par mon nom. Ceux qui comme moi doivent souvent se rendre à l'hôpital seront probablement de mon avis. Nous n'y allons pas de gaieté de cœur. Même que parfois, nous nous y rendons en traînant les pieds. C'est pourquoi un accueil chaleureux peut radicalement changer notre humeur et notre état d'esprit. En règle générale, je ne me laisse pas déprimer par un accueil fade ou peu avenant, mais j'apprécie toujours l'amabilité du personnel hospitalier.

J'ai été surprise qu'il ait su qui je suis alors que je ne m'étais pas présentée et que j'en étais à mon tout premier rendez-vous en clinique respiratoire. De plus, il a très bien prononcé mon nom de famille. J'en fus ravie. Ravissement que j'ai gardé en dépit de la mauvaise façon dont la technicienne a prononcé mon nom par la suite. En fait, j'ignorais que c'est moi qu'elle appelait, car entre *Souza*, *Soussa* et *Sessou*, il y a une énorme différence, ce que je n'ai d'ailleurs pas manqué de lui faire remarquer. Elle s'est confondue en excuses et je ne lui en ai pas tenu rigueur. La bonne prononciation de mon patronyme par son collègue compensait son erreur.

Entre deux séries d'exercices pour évaluer ma capacité respiratoire, nous avons bavardé de tout et de rien. Elle était vraiment sympathique. Mais aucune discussion ne me fait réellement perdre le nord quand je sais ce qui m'attend l'instant d'après. Alors, je me suis empressée, dès le premier blanc de la conversation, de lui demander si l'étape suivante me ferait souffrir. Elle n'a pas vraiment répondu, mais je connaissais la réponse. Elle a proposé d'appliquer une crème au préalable, est partie la chercher, mais revint bredouille. Ah, les coupures budgétaires! Ma mine dépitée l'a quelque peu attristée. Sa sensibilité m'a remplie de compassion. Nous avons refait une série d'exercices, jusqu'à ce qu'arrive le moment fatidique. Je me suis assise dans un fauteuil, elle a palpé chacun de mes poignets et a installé un coussin sous le bras qu'elle comptait utiliser. Comme si elle était responsable de la situation, elle s'est excusée d'avance pour la douleur que j'allais ressentir. Sa première tentative pour entrer l'aiguille dans ma veine ayant échoué, elle dut recommencer. Comme je

ne pouvais me tordre de douleur, je devais me contenter de grimacer, consciente que j'aggraverais la situation si je bougeais la main. Sans la patience de la technicienne, il y aurait probablement eu une troisième fois. Mais la deuxième fut la bonne. Puisque cette fois, elle avait la certitude d'être en plein dans l'artère, elle s'est résignée aux caprices de mon sang qui a mis un temps fou à monter. La pression est retombée une fois la quantité voulue obtenue. Soupir de soulagement pour moi qui ai échappé à une troisième piqûre, et un ouf de soulagement pour elle aussi. La pauvre était morte d'angoisse, tant elle craignait de devoir me piquer une troisième fois. Fin de l'examen; et rendez-vous dans six mois pour vérifier à nouveau mon activité respiratoire et mon apport d'oxygène dans le sang.

Avec une heure d'avance, je partis de là et me rendis directement à mon deuxième rendez-vous de la journée. Je savais que cela ne poserait pas de problème. Cela fait un peu plus de six mois, qu'à raison de deux jours par quinzaine, je reçois des immunoglobulines en service de médecine de jour. J'ai donc eu le temps de me familiariser avec le personnel infirmier et de connaître les habitudes de la maison. Une fois installée, une infirmière s'est avancée vers moi avec son matériel. Je me suis fortement excusée et lui ai dit que je préférerais que ce soit Isabelle. En réalité, je préfère Anne mais elle n'était pas encore arrivée.

Isabelle et Anne sont les deux principales infirmières du service. Elles me connaissent bien; désormais, et ne s'offusquent pas de mes petits caprices. À vrai dire, je pense qu'elles me comprennent.

Après qu'Isabelle se fut amenée, je lui ai dit que j'étais vraiment désolée de la déranger, mais que je me sentais plus en confiance avec elle plutôt qu'une autre. Même si je n'ai pas eu besoin de rajouter « en l'absence d'Anne », Isabelle n'a pas été dupe. J'étais quelque peu angoissée par la pose du cathéter. Mais comme je l'espérais, Isabelle a réalisé un coup de maître. J'étais soulagée. Comment ne pas l'être quand la peau de mes mains rivalise avec le cuir dans la catégorie « rigidité et inélasticité »

Sans en connaître la cause, le sommeil s'est emparé de moi juste quelques minutes après que le liquide eut commencé à suivre son chemin dans mes veines. C'est une envie pressante qui, à mon grand désarroi, m'a réveillée. Je m'en suis voulu d'avoir oublié de vider ma vessie avant de me faire piquer. Je me l'étais pourtant suggéré en

poussant un «hum» de satisfaction à la dernière gorgée de mon jus de fruits. Me voilà donc contrainte à aller aux toilettes avec ma tige porte-sérum.

D'habitude, lorsque j'ai une perfusion à recevoir, j'évite de manger et je ne bois que très peu, juste ce qu'il faut pour prendre mes médicaments. Me débrouillant déjà assez mal lorsque j'ai les mains libres, je m'arrange pour ne pas avoir à me déplacer avec la tige porte-sérum. C'est souvent une demi-heure avant la fin que l'envie commence à se faire sentir et généralement, j'arrive à me retenir jusqu'à ce qu'on me retire l'aiguille.

Mais aujourd'hui, avec ce petit déjeuner copieux, impossible de me retenir, alors que le traitement ne devait pas se terminer avant au moins une heure. J'en ai profité pour maudire les kilos perdus, presque une trentaine en moins de dix-huit mois. Depuis, mes débits ont été revus et corrigés en fonction de mon poids actuel. Cette perte de poids résulte des intolérances alimentaires développées au fur et à mesure que progresse la maladie. La perte d'appétit, voire un dégoût pour la nourriture, n'y sont pas étrangers. Mais je décerne la palme à l'écrasante fatigue qui me fait préférer le sommeil à l'art épicurien. Mes débits révisés à la baisse, je resterai désormais sous perfusion pendant près de trois heures au cours desquelles je n'aurai pas le courage de me lever pour aller faire pipi. Mais pour l'heure, il fallait que j'y aille. Contrairement à ce que j'avais redouté, tout s'est bien passé, même si comme d'ordinaire, me lever de la cuvette fut difficile. Je suis revenue m'affaler dans mon fauteuil et j'ai continué mon somme. C'est une douleur lancinante à la main qui m'a réveillée, juste à l'endroit où on avait posé le cathéter. J'ai décidé de supporter ce désagrément durant la petite heure qu'il restait. Mais en raison de l'augmentation de son intensité, je n'ai pas tenu plus de dix minutes. J'ai dû appeler Isabelle qui, après avoir tâté la zone, m'a assuré que le cathéter se trouvait toujours dans la veine. J'étais rassurée, mais cinq minutes plus tard, la douleur devint de plus en plus intenable. J'ai donc appelé Isabelle, qui a préféré m'envoyer Anne. Pas dupe, Isabelle savait bien qu'à ce stade de la perfusion, le produit froid et visqueux qui avait raidi ma peau plus qu'elle ne l'était déjà, ne les aiderait en rien à trouver des veines. Même si elle était parfaitement capable d'en dégoter une, Isabelle a préféré me confier aux soins d'Anne, sachant que je serais beaucoup plus sereine en sa présence. Bien qu'à vue d'œil je ne pouvais détecter aucune de mes veines, j'avais une absolue confiance en

l'expérience d'Anne. Je savais qu'elle y parviendrait. Ses piqûres ne font pas moins mal que celles de ses collègues, mais elles ont le mérite d'être rarement exécutées en vain. Si être infirmière est une vocation, dans le cas d'Anne, je pense que c'est plutôt une mission qu'elle accomplit avec tout son cœur. Or, la première tentative a été vaine, ainsi que les trois qui ont suivi. Seigneur ! Si ça n'avait pas été Anne, je jure que j'aurais éclaté en sanglots ! Avec l'intelligence émotionnelle propre aux personnes au grand cœur, elle s'en est doutée. Elle m'a caressé le bras puis a dit : « Madame Sessou, je suis avec vous ». Comme pour l'assurer que je ne pleurerais pas, j'ai aussitôt demandé en rigolant : « Tous les jours et jusqu'à la fin des temps ? » Et nous nous sommes esclaffées. Je ne sais pas si ce moment de détente a eu un effet sur mes veines, mais finalement, la cinquième tentative s'est révélée fructueuse. Ouf de soulagement pour chacune. Je me suis juré de ne plus jamais aller faire pipi avec la perfusion au bras. Anne avait beau m'assurer que mon déplacement n'était en rien responsable de ce désagrément, je ne pouvais m'empêcher de penser que si j'étais restée tranquille, le cathéter n'aurait jamais bougé. Je devais désormais prendre mes dispositions pour minimiser les inconvénients provoqués par la nouvelle épaisseur de ma peau.

J'ai souvent pleuré sur l'état de ma peau, surtout la veille des perfusions. Si je ne l'ai jamais fait pendant les piqûres, c'est bien parce que je ne pouvais me permettre de me faire consoler. Avant de laisser échapper une larme en public, il faut être sûr qu'aucune âme compatissante ne va s'empresse de vouloir l'essuyer et nous rappeler, bien malgré elle, notre faiblesse et la tragédie qu'est la nôtre. Je ne peux vraiment pas m'offrir le luxe de susciter une compassion qui, je le sais, me pousserait à m'apitoyer sur moi-même. S'apitoyer sur son sort, c'est la voie royale de la descente aux enfers. Peu importe les autres paramètres entourant la situation et pouvant l'atténuer, notre attention se porte uniquement sur l'objet de notre chagrin. À souhait, notre ego l'amplifie, puis lui fait prendre des proportions démesurées et complètement en dehors de la vérité. Perdant ainsi pied avec le réel, c'est désormais comme une montagne que se présente à nous ce qui en réalité, n'est peut-être qu'un caillou, voire parfois un simple grain de sable.

Il est pourtant déjà arrivé au moins une fois que dans le confort de mes draps, je me sois laissé aller à l'autoapitoiement. Je n'ai récolté qu'une extrême fatigue, un mal-être indescriptible et un manque

d'énergie incroyable, alors que je croyais n'avoir déjà plus d'énergie. Cela m'a demandé un effort presque surhumain pour remonter la pente. Depuis, j'évite les situations qui peuvent à nouveau m'entraîner dans les abysses du désespoir.

Maladie ? Je l'appellerais bien autrement !

Le cœur d'une sœur est un diamant de pureté, un abîme de tendresse.

Honoré de Balzac, *Le père Gloriot*.

Nous sommes au mois de mai. Sans particulièrement se hâter, le printemps commence à jouer sa partition dans le concert des saisons. Les journées sont de moins en moins froides, je commence à moins m'accoutrer pour sortir. De plus en plus, j'ouvre la fenêtre de ma chambre et je l'aère sans prendre froid. Après avoir ouvert les volets, je retourne me mettre au chaud sous la couette. Le doux air printanier me caresse délicatement le visage et souvent, c'est ainsi que je me rendors. J'aime beaucoup cette sensation qui me fait l'effet d'une brise légère soufflant sur mon corps endolori. C'est un apaisement du corps et de l'esprit qui rend la douleur supportable, ou mieux, acceptable. Dans ces moments, je me sens bien. Au fond de moi, je parle à la maladie : «Allez, reste un peu tranquille et savourons cet instant. Tu n'en as pas marre qu'on se fasse tout le temps la guerre ? Faisons la paix pour une fois ». Généralement, je me réveille ensuite pour de bon aux alentours de midi. Selon mon humeur et mon niveau d'énergie, je sors immédiatement du lit et j'entreprends de faire quelque chose de productif, tel qu'écrire ou lire, faire une petite lessive, aller acheter quelque chose qui me manque. Quand au contraire, la déprime est au rendez-vous, je reste couchée en cherchant mentalement une motivation pour quitter le lit. Pourtant, dès qu'une bonne idée surgit, je lui oppose maints arguments qui finissent par me convaincre de l'incongruité de l'idée. Ces jours de vague à l'âme, je fais grand usage de ma fertile imagination et j'excelle alors dans l'art de détruire toute source de motivation. À la partie de moi qui veut rester positive, l'autre partie se fait virulente et lui assène de féroces coups. Rien n'y fait. Je peux jouer à ce petit jeu pendant plus d'une heure avant de me décider enfin à sortir du lit. Mais ce sont tout de même des jours que je qualifierais de bons, quoique gaspillés et futiles. Car il y a des jours encore pires que ceux-là, ceux où je n'ai même pas l'énergie de jouer à ce jeu de la gentille et de la méchante. Ce sont des jours où je suis tellement épuisée, que ma seule activité se résume à rester couchée sans es-

sayer de sortir du lit. Je ne prends même pas la peine de manger. Ces jours-là, je me sens comme une épave échouée dans un lieu sans vie. Il y a des jours comme aujourd'hui.

Aujourd'hui, c'est l'anniversaire de Diane, ma sœur, et je n'ai même pas l'énergie de l'appeler pour lui souhaiter une bonne fête de vive voix. Elle m'a appelée, mais je n'ai pas décroché. À peine si j'ai pu bouger la tête pour voir son image sur l'écran de mon téléphone. Je dois lui envoyer un message pour lui dire que je suis épuisée et que je la contacterai en fin de journée.

Ma sœur et moi avons toujours été très proches. Petites, nos trois ans d'écart lui conféraient une réelle avance sur moi et c'est naturellement que je tenais à tout faire comme elle. Je me souviens en particulier que je voulais absolument m'habiller comme elle. En général, nos parents nous achetaient les mêmes vêtements et j'insistais pour les porter en même temps qu'elle. Ça l'agaçait, tandis que ça m'amusait. C'était ma grande sœur et elle était mon modèle. Elle m'avait appris plusieurs jeux que j'avais par la suite enseignés à mes frères. Elle me racontait toutes sortes de choses et moi, je la croyais aveuglément. Je lui faisais confiance. Je me souviens de cette fois où nous avons assisté à un concert de Chantal Goya. Tandis que je chantais à tue-tête avec l'assemblée, j'étais très reconnaissante à ma sœur de m'avoir appris presque tout le répertoire. Or, quels ne furent pas ma surprise et mon désenchantement lorsque Chantal Goya entama le deuxième couplet de sa célèbre chanson *Bécassine*. J'étais déçue. Diane, ignorant elle-même les paroles, les avait remplacées par un interminable «lalalalalala». À la maison c'est ainsi que nous avons l'habitude de chanter le deuxième couplet. Et moi, dans l'innocence de mon enfance, je l'avais crue. Du moins, jusque-là. Je lui en ai terriblement voulu pour cette supercherie découverte en plein concert. Il nous arrive encore d'en rire à en avoir mal au ventre.

Ma sœur et moi avons inventé plusieurs codes pour pouvoir nous parler sans nous faire comprendre des autres. Mais parfois, dans l'urgence de commenter un événement en cours, un code créé par l'une demeurait incompris de l'autre. Cela engendrait toute une panoplie de mimiques comprises uniquement par celle qui les faisait. Une fois l'incompréhension passée, le burlesque de la situation donnait lieu à une avalanche de fous rires que nous nous gardions bien de partager avec les autres. Notre complicité agaçait souvent nos frères qui pensaient, guère toujours à tort, que nous nous moquions d'eux.

Nous étions également passées maîtres dans l'art de donner des surnoms. Personne n'y échappait, pas même nos parents, encore moins leurs amis et nos professeurs. Je me souviens d'un jeune garçon de notre quartier que nous avions surnommé la nuque céleste parce que nous trouvions qu'il avait une longueur de nuque capable de toucher le ciel. Mais quand j'y repense aujourd'hui, je trouve que sa nuque n'était finalement pas si longue. Nous tenions juste à lui trouver un surnom à tout prix.

Ils étaient rares ceux qui gardaient les mêmes surnoms. Il y avait toujours une petite anecdote qui nous permettait, encore et encore, de rebaptiser notre entourage à souhait. Aujourd'hui encore, nous nous dilatons la rate à l'évocation de tous ces souvenirs d'enfance. Le temps et la distance n'ont en rien entamé notre complicité. Même si par nos parcours différents, nous ne partageons plus tout à fait la même culture, nous conservons les mêmes valeurs et demeurons très complices et toujours aussi espiègles. Nous continuons d'ailleurs de surnommer les membres de notre entourage.

Avec le temps et l'expérience, sans pour autant remettre en cause son droit d'aînesse, j'ai arrêté de penser à elle comme étant ma grande sœur. Elle était ma sœur tout simplement. Je ne voyais plus les années qui nous séparaient. Je ne comprenais d'ailleurs pas pourquoi on me demandait si souvent qui était la plus grande. Quelle importance cela pouvait-il y avoir ? Quand parfois je l'entendais dire que j'étais sa jeune sœur, je me demandais pourquoi elle le précisait. J'avais l'impression qu'elle voulait créer un écart entre nous. Et cet écart, je n'en voulais point. Nous étions tellement proches que je ne pensais vraiment pas en termes de petite ou grande sœur. Nous étions des sœurs et c'était tout ce qui comptait.

Il a fallu que je tombe malade, qu'elle s'occupe de moi et s'en fasse pour moi pour que, petit à petit, je réintègre mon rôle de petite sœur. Je m'y suis glissée et j'y ai à nouveau pris goût. Alors je m'y suis réfugiée et je ne compte plus en sortir. Je me suis retrouvée comme au temps de mon enfance où elle veillait sur moi et sur mes frères. J'ai redécouvert le sentiment d'être protégée par quelqu'un qui m'aime et cela me fait du bien. Ça me reconforte.

Je sais très bien que ma sœur ne se formalisera jamais si je ne lui souhaite pas un joyeux anniversaire. Il ne s'agit pas de cela. Mais cette incapacité à le faire me ramène à la dure réalité de ma condition. Ce soir, je suis triste, j'ai l'âme en peine. En dépit de ma théorie sur

l'importance de ne pas laisser la tristesse s'installer, je ne peux m'empêcher de m'y abandonner aujourd'hui. J'ai beau chaque fois me trouver mille excuses pour ne pas me laisser aller, cette fois, c'est plus fort que moi. Cette fois, je dois reconnaître que j'en ai marre et que je le vis mal. Je reconnais ma faiblesse, mes limitations, mes incapacités, qui sans m'ôter la volonté de me battre et de vivre, me ralentissent tout de même dans mon élan. Jamais avant cette maladie, je n'aurais pu imaginer que la fatigue puisse m'empêcher de souhaiter un joyeux anniversaire à ma sœur. Jamais je n'aurais pu croire à un épuisement tel; que je ne sente même plus mon corps. Je suis couchée dans mon lit et mon corps est inerte. On dirait qu'il a soudainement décidé de mener une vie indépendante, qu'il s'est dissocié de mon être. Je ne le commande plus. Je n'ai même pas l'énergie de bouger, encore moins la force de parler. Je peine également à retenir les larmes qui envahissent mes yeux, tandis que des pensées sombres meublent mon esprit. Je sanglote. Je pleure de tristesse, je gémis de chagrin, je geins de détresse. Mais je pleure aussi d'orgueil, de colère et de rage. Je suis furieuse. Suis-je vraiment couchée là, sans force ni défense, telle une baleine échouée sur la plage et qui, connaissant le sort qui lui est réservé, ne fait aucun mouvement pour s'y soustraire? Est-ce vraiment moi qui ne peux pas appeler ma sœur pour son anniversaire alors que par le passé, ayant jugé le chiffre significatif, j'ai parcouru des lieues pour aller fêter avec elle? Je pleure aussi sur ces moments passés trop vite, ces moments privilégiés que j'avais tenus pour acquis. J'aurais dû l'êtreindre plus fort, ces fois-là. J'aurais dû lui pincer les cuisses davantage et j'aurais dû la taquiner beaucoup plus. Je pleure sur mon corps malade qui m'instruit si bien sur la différence entre la volonté et la capacité. Je savais que je serais fatiguée, mais je ne m'attendais pas à ce que ce soit aussi intense. En effet, hier, pendant presque dix heures, j'ai reçu une perfusion d'un produit devant permettre au sang de se rendre jusqu'à mes vaisseaux capillaires, de façon à les dilater. Le produit en lui-même me fatigue et me fait mal au bras quand je le reçois. Mais le fait de demeurer presque immobile tout ce temps renforce la sclérose qui s'est installée dans mes membres. Il n'y a rien de nouveau à cette fatigue, c'est ainsi chaque fois qu'on m'administre ce produit. Sauf que cette semaine, je suis allée à l'hôpital presque tous les jours pour passer des tests supplémentaires et mon corps me fait payer toutes ces sorties qu'il croit peut-être que j'ai choisi d'effectuer.

Qu'est-ce qui me frustre le plus quand je suis dans cet état ? À vrai dire, je n'en sais rien. La fatigue, les douleurs, les limitations physiques, l'inutilité de ma présence ou tout ça à la fois. C'est un ramassis d'émotions qui se livrent bataille en moi.

La maladie devrait toujours nous prévenir avant de s'installer, mais pas seulement de sa venue. Elle devrait nous renseigner sur tout ce que nous ne pourrions plus faire à cause d'elle, sur toutes les capacités qu'elle nous volerait, sur la liberté qu'elle tenterait de nous ravir. Elle devrait nous dire comment elle nous réduirait à notre plus simple expression physique, nous instruire sur ce qu'elle compte nous voler et nous donner un sursis pour en profiter davantage. La maladie devrait nous dire combien elle est ignoble et sans pitié. Nous devrions être informés du caractère physique du mal, mais également de sa dimension psychologique. Nous devrions être avertis qu'il nous faudrait lutter pour éviter que le mal ne s'empare de notre cœur, de notre amour, de notre vie. La maladie devrait nous faire voir les longs chemins de solitude qu'elle nous ferait emprunter à des moments insoupçonnés, ainsi que tous les slaloms que nous serions obligés de réaliser pour éviter de nous écraser sur les nombreux obstacles qui jalonnent notre pénible parcours.

Mais en raison de sa félonie caractéristique, je comprends qu'elle ne nous donne aucun avertissement. Dans sa perfidie, elle prend soin de s'installer sans crier gare. Elle le fait si subrepticement que, l'être déjà atteint peut poursuivre sa vie sans se soucier de rien. Quand la scélérate n'en peut plus de vivre dans l'ombre dans laquelle elle s'est si sournoisement tapie, elle se dévoile par des signes qui au début, n'ont généralement rien d'alarmant. Ces symptômes sont hélas un peu trop hâtivement mis sur le compte de la fatigue, de l'âge, d'un changement de saison ou même, d'un pur hasard. Mais au fil du temps, gagnant en assurance, elle insiste sur les symptômes déjà existants et en dévoile d'autres, beaucoup plus inquiétants. À ce stade, elle est déjà confortablement installée et logée dans tout l'organisme. Sa découverte est toujours une très mauvaise surprise et la panique qui l'accompagne la dote d'une force incroyable.

Il ne devrait pas être permis à la maladie d'emporter ses victimes. Elle ne devrait pas avoir le dernier mot. Tout malade qu'elle aurait attaqué par surprise devrait par la suite guérir pour mieux savourer sa deuxième vie, la vraie. Tout malade, après être passé par l'étau de la maladie, transformé et éveillé à une nouvelle conscience, devrait avoir

droit à une nouvelle chance. Comme quelqu'un qui a failli mourir noyé, il devrait pouvoir émerger de l'eau et respirer à pleins poumons. Chaque bouffée d'oxygène serait alors inhalée et appréciée, en souvenir de toutes celles qui lui ont fait défaut lorsqu'il se trouvait au fond de l'eau.

Une Saint-Jean au chalet

Les propos qu'on tient aux malades sont des surcroîts d'affliction.

Mademoiselle de Sommary.

Demain, c'est la Saint-Jean-Baptiste, fête nationale du Québec. Même si la plus grande manifestation se déroule dans la ville de Québec, Montréal ne demeure pas en reste. Ce soir se tiendra le Grand spectacle à la Place des festivals. Puis, demain le 24 juin, jour de la fête, des milliers de personnes se masseront le long des rues pour acclamer, au cours du Défilé, chars allégoriques, groupes de danse, gymnastes, percussionnistes, fanfares, etc. Parce que mon état physique ne me permet pas de prendre part à l'effervescence, je compte suivre les festivités au petit écran, installée confortablement dans mon canapé, en mangeant quelques gourmandises dont je n'ai plus le droit, mais que je savoure encore davantage depuis qu'elles me sont interdites.

Pour l'heure, j'ai rendez-vous avec docteur D. dans un instant, soit à 14h15. Mais avant, je dois revoir la stomothérapeute qui s'occupe de la plaie que j'ai à la tête. Comme si je n'avais pas assez de soucis, j'ai trouvé le moyen de m'en rajouter en tombant des marches d'un escalier. Cela fait déjà deux mois que l'épisode s'est produit et ma plaie peine toujours à cicatriser. Encore une des conséquences de la mauvaise circulation sanguine !

J'ai troqué mes longs tee-shirts habituels contre un corsage en soie rose avec une bande verticale noire dans le dos, dont le contraste rehausse la féminité du vêtement. Comme je m'y attendais, j'ai dû jouer la contorsionniste pour réussir à le mettre. Mes coudes, qui ne se déplient plus, ont difficilement laissé passer mes bras dans les manches de ce corsage doté d'aucun matériau élastique. Quel ouf de soulagement quand j'ai finalement réussi à faire passer le coude droit, le plus atteint, le plus récalcitrant, le plus énervant des deux. Ce corsage que je juge un peu trop habillé pour l'occasion n'était pas mon premier choix. J'en ai d'abord essayé un autre, plus sobre, mais j'ai dû me résigner après deux vaines tentatives. Cependant, résolue à ne pas porter de tee-shirt, je suis retournée dans ma garde-robe pour choisir un autre corsage légèrement plus ample, offrant à priori un meilleur

taux de réussite lors de l'essayage. J'ai gardé le même pantalon noir, très près du corps. Dans mon cas, je devrais dire très près des os. C'est le pantalon dans lequel je suis le plus à l'aise et je pense aussi qu'il me va assez bien. Puis j'ai mis mes ballerines aux semelles de tennis et je me suis maquillée, sans oublier mes boucles d'oreilles, ma montre et mes bracelets. Un dernier coup d'œil dans le grand miroir de l'entrée et j'ai esquissé un sourire de satisfaction. Je souris en réalisant qu'en termes d'habillement, je passe souvent d'un extrême à l'autre. Je peux m'habiller chic un jour et être complètement débraillée le lendemain. Cela dépend beaucoup de mon état physique. Sans être une pure *fashionista*, j'ai toujours accordé beaucoup d'intérêt à ma garde-robe. Même dans la maladie, je continue de prendre plaisir à m'habiller. Quand mon énergie me le permet, je me bats avec les vêtements sans matière élastique pour arriver à les revêtir. Quand je parviens à le faire, je savoure ma victoire en me pavanant dehors tant et aussi longtemps que mes jambes me supportent. Je continue de me réjouir juste pour un accessoire acheté et se mariant parfaitement à une de mes tenues sans que cela n'ait été conscient au moment de l'achat. Je suis toujours à l'affût de vrais soldes. Un vêtement payé au dixième du prix initial ou n'importe quelle aubaine fortuite me fait rayonner de joie. Je n'ai hélas plus l'énergie de courir les magasins, mais je me débrouille tout de même pour me procurer de belles pièces.

Je me trouve très bonne mine. J'espère que docteur D. sera de mon avis et qu'il ne voudra pas m'hospitaliser malgré mes doigts un peu froids.

J'ai accusé un peu de retard et la stomothérapeute a eu le temps de recevoir un patient avant moi. Je suis un peu angoissée à l'idée d'arriver en retard chez docteur D. En réalité, ce n'est pas vraiment le retard possible qui m'inquiète, mais la consultation en elle-même. Docteur D. m'intimide, mais il ne le sait pas. Je n'ose pas en parler avec lui. Quand il décide quelque chose, il l'applique. Je le trouve un peu radical dans son approche, quoique très compétent. Il se concentre sur l'objectif et ne semble pas vraiment se soucier de mes états d'âme. Mes moues, mes jérémiades, mes arguments et mes autres subterfuges n'y ont jamais rien fait. Alors désormais, je me déclare vaincue avant même de le rencontrer. Je n'ai pas le courage de m'opposer à ses décisions, sachant que ce serait peine perdue. Il sait ce qu'il fait et où il va, et je ne veux surtout pas que mes objections le poussent à m'abandonner. Chaque fois que je dois le voir, j'ai peur

qu'il me propose un traitement contraignant. Même si je sais très bien que je peux refuser, je n'ose jamais le faire et m'incline devant ses compétences médicales exceptionnelles. Je reconnais que sans sa fermeté, il me manquerait probablement les deux doigts gauches du V de la victoire. Alors, rien que pour cela, je baisse la tête, rentre les épaules et réponds amen à tout ce qu'il décide. Je ne le lui ai jamais dit, mais je lui suis profondément reconnaissante d'avoir sauvé mes doigts et de continuer à rester vigilant quant à leur santé. J'imagine à peine quelle aurait été ma vie avec deux doigts en moins. Docteur D. est mon héros et le restera.

Il est 14h10 et je n'ai toujours pas vu la stomothérapeute. Commencant à m'inquiéter, je vais voir la réceptionniste pour lui expliquer la situation. Elle m'invite à frapper à la porte de la stomothérapeute pour le lui dire. Lorsque cette dernière promet de monter me voir dans le bureau de docteur D. pour faire mon pansement, je suis soulagée. C'est donc le cœur un peu plus léger que je me rends au deuxième étage pour rencontrer mon héros-bourreau. À l'accueil, je vois docteur B. qui m'invite à entrer. Mais j'hésite, ne voulant pas que docteur D. vienne me chercher dans la salle d'attente sans m'y trouver. Je ne tiens pas à le contrarier. La semaine dernière, docteur B. m'a dit qu'elle me verrait aujourd'hui, avant ou après mon rendez-vous avec docteur D., à ma convenance. Mais à présent, elle m'informe qu'en fin de compte, elle me verra avec lui. Je suis quelque peu surprise, même si je sais pertinemment qu'ils travaillent ensemble.

J'aime beaucoup docteur B.. Ses compétences ne l'empêchent pas d'éprouver de la compassion à mon égard et de me le manifester tout en demeurant professionnelle et rationnelle. C'est une dame de cœur qui sait se montrer disponible et prévenante. Elle prend toujours le temps de répondre à mes questions et est à mon écoute. Je la vois assez souvent, environ toutes les quatre à six semaines, même si récemment, je l'ai vue chaque semaine. Elle prend toujours la peine de faire le suivi de la dernière visite et de s'assurer que j'ai l'aide qu'il me faut à domicile. Elle est vraiment bienveillante. Je me souviens encore de son visage plein de douceur la première fois que j'ai pleuré dans son bureau. Elle n'a pas eu besoin de parler pour que j'accueille toute sa compassion. La petite tape qu'elle m'a donnée sur la cuisse plus tard au cours de la même consultation m'a confortée dans mon intuition.

Une fois assise dans son bureau, elle me reparle du traitement sur lequel nous nous étions mises d'accord la semaine dernière. Elle me transmet un peu plus de détails, même si c'est peine perdue. J'ai effectué une recherche dans ce sens et le site de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière m'a renseignée à souhait. Situé dans le treizième arrondissement de Paris, cet hôpital est reconnu pour son excellence dans plusieurs spécialités, notamment celle des pathologies immunitaires complexes.

À défaut de pouvoir parcourir le monde à la quête du meilleur traitement, les patients que nous sommes aiment bien s'informer sur le site d'hôpitaux de renom pour s'assurer de la pertinence du traitement qu'ils s'apprêtent à recevoir. J'écoute tout de même docteur B. d'une oreille attentive, et tout concorde avec ce que j'ai lu. Elle me rappelle que mon cas est assez particulier, ce dont j'ai bien conscience, puis elle me dit avoir contacté des spécialistes dans d'autres hôpitaux pour en discuter. Elle en est venue à la conclusion qu'elle devait m'hospitaliser pour me faire passer des tests plus poussés et m'administrer le nouveau traitement. D'incompréhension, j'écarquille les yeux. Pourquoi m'hospitaliser alors que je vais « bien » ? Elle m'explique alors qu'il y a toute une batterie de tests épuisants à passer et que mon état nécessite qu'ils soient réalisés en interne. De plus, par mesure de précaution, elle préfère que le nouveau traitement soit administré en hospitalisation, plutôt qu'en médecine de jour. Or, elle ne me convainc pas et le devine. Alors, fidèle à son aptitude à être transparente tout en me mettant en confiance, elle me dévoile ce qu'elle et docteur D. pensent réellement. Sans même m'en rendre compte, j'éclate alors en sanglots. Je me cache aussitôt les yeux avec mon écharpe noire. Bien que ce soit l'été, je veille presque toujours à avoir une écharpe assortie à ma tenue. Je suis contente, aujourd'hui, d'avoir choisi celle-là. Je peux y laisser mon maquillage en toute quiétude. Chercher un mouchoir dans mon sac serait trop long et je veux pleurer les yeux cachés, comme pour m'excuser de ce débordement émotionnel. Docteur B. observe un silence que j'apprécie. Je ne sais pas ce qu'il en est pour vous, mais moi, quand je suis dans un pareil état, je déteste qu'on veuille à tout prix me consoler et que dans cet effort, on me fasse de vaines promesses. Je préfère le silence à un verbiage creux en guise de consolation. Je finis par me calmer par moi-même. Puis, sans retirer ce qu'elle vient de me dire, elle nuance ses propos. Mais rien n'y fait, je suis toujours en larmes.

Quand docteur D. entre, j'essuie rapidement mes dernières larmes, car je ne veux pas qu'il me voie dans un tel moment de faiblesse. Je ne tiens pas à ce qu'il décide d'être tendre avec moi juste parce qu'il m'a vue pleurer. Il n'est pas dupe. Il ne dit rien, mais il n'en ne devine pas moins. Je crois même détecter un petit air de compassion derrière ses lunettes. Mais bon, il n'ira pas jusqu'à me prendre dans ses bras. Il va dans le sens de docteur B., mais avec des gestes magistraux, comme s'il s'était trouvé sur une estrade en train de dispenser un quelconque cours à des aspirants à sa vocation. Il faut toujours qu'il soit très professionnel, lui, un peu trop; même ! Mais je l'aime ainsi mon héros-bourreau !

Ma toilette du jour n'y a donc rien fait. Je viens de gagner une hospitalisation à durée indéterminée. J'enrage de devoir être hospitalisée en plein été. L'hiver, ça m'est égal, car il fait froid et je dois rester cloîtrée chez moi. Mais si j'arrive à rester enfermée tout l'hiver sans devenir folle, c'est bien parce que je me nourris par anticipation des beaux jours estivaux.

Tout au long de l'année, il se déroule des événements intéressants à Montréal. Mais l'été, celle que je me plais parfois à appeler Ville-Marie, de son premier nom, regorge de festivals à vous faire perdre la raison. Je ne les connais d'ailleurs pas tous. Ceux que j'affectionne particulièrement sont les FrancoFolies de Montréal, le Festival international Nuits d'Afrique, le Festival Juste pour rire, le Festival Présence autochtone, le Festival Fantasia, etc. Et il y a bien évidemment le très célèbre Festival international de jazz. Vous devriez y faire un tour et vous laisser emporter par la fièvre estivale de l'île. Le soleil y est au zénith. Ville-Marie grouille de monde. Résidents, touristes et gens d'affaires déambulent dans les rues du centre-ville. Tous arborent un sourire et une bonne humeur qui en disent long sur la joie qu'ils ont de se trouver sous des cieux aussi cléments. Les terrasses de cafés, restaurants et autres lieux de plein air sont prises d'assaut. Quand on se prélassé au soleil, les lunettes fumées sont de rigueur pour ne pas se laisser aveugler par les rayons perçants du sieur Hélios.

Alors, d'apprendre que je serai hospitalisée en plein été est source d'une profonde déception. Une intense tristesse s'empare de moi tandis que me revient à l'esprit tout le vacarme nocturne causé par les malades et les infirmières. Je manquerai à nouveau de sommeil, moi qui adore les bras douilleux de Morphée. Le souvenir de la nourri-

ture insipide dont seules les cuisines des hôpitaux ont le secret m'abat davantage. Mon désespoir atteint son paroxysme lorsque j'apprends que je serai installée au débordement d'urgence en attendant qu'une place se libère dans une chambre. Ce qui veut dire que mon tas d'os rigide devra s'accommoder d'une civière dans un couloir encore plus bruyant que ce que j'appréhendais. À peine si je pourrai me tourner sur le côté sans risquer de tomber. La dernière fois que j'ai dormi sur une civière, j'avais encore toute ma souplesse et une bonne poignée de kilos en plus. Pourtant, ce fut loin d'être confortable. Monsieur B., l'infirmier, me dit que le nouveau débordement est nettement mieux que l'ancien. Mais dans ma tête, débordement égale débordement et donc, inconfort. J'envoie un message bref et incisif à ma sœur, lui demandant de sauter dans le premier avion pour venir m'aider à supporter cette nouvelle station de chemin de croix.

J'ai réussi à obtenir l'autorisation de rentrer prendre quelques effets personnels. La conduite m'aère l'esprit, mais l'inquiétude tente de me l'alourdir à nouveau. J'ai conscience que je ne peux pas me laisser aller à la déprime, que je dois absolument éviter. Je réfléchis rapidement à ce qui pourrait me remonter le moral de façon objective. Soudain, je me souviens que peu importent la dureté et la durée de l'épreuve, j'ai toujours pu surmonter cette dernière. Je décide qu'il n'y a donc pas lieu de m'alarmer. Je dois prendre les événements un à un. Si c'est une civière qui m'a été attribuée, ça veut assurément dire que je suis capable de dormir sur une civière. Et si j'en tombe, peut-être que cela me vaudra un lit digne de ce nom. Petit à petit, le mercure du désespoir retombe. Je regrette déjà d'avoir alarmé ma sœur. Maintenant, je vais devoir la rassurer et la convaincre que ce n'est pas la peine de venir. Soit en raison de la similitude de notre éducation ou de notre génétique, nous sommes aussi entêtées l'une que l'autre. Ce sera donc une autre paire de manches, mais pour l'heure, je dois me concentrer sur les effets à prendre pour rendre mon séjour au chalet le plus agréable possible. J'aime bien l'idée que je vais au chalet plutôt qu'à l'hôpital. Après tout, c'est le week-end de la Saint-Jean pour moi aussi. Même si je dois le passer à l'hôpital, il est hors de question qu'il ne revête pas une dimension agréable et enjouée. Pourquoi ne pourrais-je pas feindre d'aller au chalet, comme c'est réellement le cas pour plusieurs en cette période de l'année ?

Je mange, fais la vaisselle, sors les poubelles et m'attèle à mon sac. Ce faisant, il me plaît d'imaginer que je donne une réception au chalet et que j'y suis vivement attendue. Je devrais me dépêcher pour ne pas trop faire attendre mes convives. Amusée par tant d'imagination, j'éclate de rire.

Le chauffeur de taxi, particulièrement gentil, prend la peine de m'installer dans un fauteuil roulant et de me pousser dans l'entrée. Quand il me demande si tout ira bien pour la suite, je lui réponds par l'affirmative alors qu'en fait, la réponse est non. Je me suis épuisée à faire la vaisselle, sortir les poubelles et faire mon sac. Je n'ai presque plus de force dans les bras, sans compter que je ne parviens pas à ouvrir les épaules. Aussi, j'arrive très difficilement à faire tourner les roues du fauteuil pour le faire avancer. Alors que je décide d'y aller à mon rythme, j'entends un monsieur demander à une jeune fille de m'aider. Mes cervicales ne me permettent pas de me retourner complètement pour imprimer le visage de ce énième samaritain dans ma mémoire et ma voix ne porte plus assez fort pour lui crier ma reconnaissance. La jeune fille s'exécute presque instantanément. En un rien de temps et sans plus d'effort, me voilà au pied de mon lit, ou plutôt... de ma civière.

Hospitalisée, mais entourée

Les larmes sont des messagères subtiles qui distillent mille informations à la fois.

Éric-Emmanuel Schmitt.

La première chose qui me frappe est la fraîcheur régnant dans les lieux. Grelottant presque, j'enfile rapidement une paire de gants. Le nouveau débordement n'est en effet pas si mal. Chaque malade jouit d'un espace raisonnable et d'un grand meuble de rangement. Par contre, nous sommes séparés les uns des autres par de simples rideaux. La nuit sera animée. Je m'installe et ne pense à rien.

Comme je l'avais appréhendé, le vacarme nocturne aurait valablement pu rivaliser avec celui d'une fête foraine. J'ai été incapable de dormir plus d'une heure d'affilée. L'aile regorge de personnes du troisième âge, dont plusieurs sont confuses au point de ne plus pouvoir différencier le jour de la nuit. Ce fut un vrai supplice, pour moi, de me réveiller au moindre bruit. Je décide tout de même de m'y faire, car « valide », il est improbable qu'on m'octroie rapidement une chambre.

J'ai beaucoup changé entre ma première hospitalisation et maintenant. À l'époque, chaque fois que j'étais brusquement réveillée, je mettais du temps à me rendormir à cause de la colère que provoquait en moi le moindre bruit. Le matin, je me réveillais en pestant et en me plaignant de la nuit horrible qu'on m'avait fait vivre. Mais à présent, je n'ai aucun mal à me rendormir. Bien que le bruit continue de me perturber quelque peu, je ne suis plus en colère quand je suis tirée de mon sommeil. J'ai depuis compris et accepté que cela fasse partie de la réalité hospitalière et je ne m'en offusque plus. J'accueille le bruit avec paix et d'ailleurs, je ne me réveille plus autant qu'avant.

J'appelle Nathalie qui tous les mercredis, travaille normalement non loin d'ici. Je suis contente qu'aujourd'hui ne soit pas une exception. Après lui avoir annoncé que je suis hospitalisée, je lui demande de m'apporter des sushis pour mon repas du midi, ou plutôt, des makis de tartare de saumon. Je m'en régale et continue de nourrir l'illusion que je suis au chalet. Nous discutons quelques instants, puis elle retourne travailler.

Nathalie est une ancienne collègue devenue une amie. Je me trouve très chanceuse lorsque je réalise que la plupart de mes anciens collègues sont par la suite devenus des amis, de vrais amis. À ce chapitre, je chéris particulièrement mon amitié avec Nathalie. Elle a une personnalité qui invite au calme et à la douceur, alors que de mon côté, je suis plus bruyante et vive, un peu comme une tornade. Ces différences fondamentales n'ont pourtant jamais constitué un frein à notre amitié. Au contraire, j'apprécie sa présence et sa tempérance. Il en est de même pour Claudia, une autre ancienne collègue dont le tempérament diffère grandement du mien. À cinq jours près, nous aurions exactement le même âge. Alors, quand je plaisante sur le fait que je me fais vieille, elle s'empresse de me ramener à l'ordre.

Avec Rachel, Nathalie et Claudia, nous formons le club des ex, même si Nathalie n'a pas quitté l'entreprise où nous nous sommes rencontrées.

Nathalie est très présente et d'une grande aide depuis le début de la maladie. Chaque fois qu'on se voit ou qu'on se parle au téléphone, elle tient à me rappeler qu'en cas de besoin, je peux la solliciter à n'importe quel moment. L'hiver dernier, elle m'a fait de la soupe aux lentilles toutes les semaines. Avec la dysphagie naissante, c'était presque la seule chose que j'arrivais à avaler.

Durant ce séjour au chalet, je vais probablement mettre Bob à contribution, comme chaque fois. Il est lui aussi un ancien collègue devenu ami. Selon mes fantaisies du moment, je l'appelle Bob, Bobby, Bobynovitch et que sais-je encore ! Quand je suis hospitalisée, je lui fais toujours appel à lui pour qu'il m'apporte ce que je souhaite de manger. Même quand je suis à la maison, je l'appelle souvent pour lui demander toutes sortes de services. Que ce soit à l'hôpital ou à la maison, il m'a rendu visite et service un nombre incalculable de fois. Je l'appelle mon garçon de courses préféré. Mais cette disposition à m'aider est loin d'être nouvelle. Lorsque nous étions encore collègues, c'est tout naturellement que je me tournais vers lui lorsque j'avais besoin de gros bras pour transporter quelque chose ou réaliser n'importe quelle activité que je décrétais réservée aux hommes. Ce qui me touche, avec lui, c'est sa disponibilité à mon endroit. Claudia, Rachel, Nathalie, Jean-François (également un ancien collègue) et moi le chahutons souvent pour son manque de participation aux activités extra-professionnelles que nous organisons. Bob est réputé pour ne jamais avoir de temps pour ce genre d'activités. Pourtant, je ne me

souviens pas d'une seule fois où je l'ai sollicité en vain. Quand je le lui ai fait remarquer, il m'a répondu qu'il sait toujours trouver le temps lorsqu'il s'agit d'une priorité. Mieux, depuis que je suis malade, il participe de plus en plus à nos rencontres.

La batterie d'examens a déjà commencé. Ce matin, c'était un scan abdomino-pelvien. J'ai pris connaissance de la suite du programme, rien qui m'égaie vraiment. Entre deux examens, je dors ou je lis. Je me rends compte que j'ai besoin de repos. Cette fois-ci, d'ailleurs, je n'ai avisé qu'un nombre très restreint de personnes, soit les inconditionnels, ceux que je ne peux pas ne pas aviser. Ceux qui enverraient les flics à mon domicile s'il s'écoulait quarante-huit heures sans qu'ils n'aient de mes nouvelles ! Cette fois-ci, je ne veux pas recevoir plus de visites que nécessaire. Je veux vraiment mettre ce séjour à profit pour me reposer. J'ai également réussi à décourager ma sœur de venir. Ce ne fut pas facile, mais j'y suis tout de même parvenue avec l'aide d'Octave, le grand frère que la vie m'a donné.

Il est 22h00. Contre toute attente, l'infirmière m'annonce qu'une place s'est libérée dans une chambre et que je serai transférée dans l'heure qui suit. C'est tellement inespéré que mon visage s'éclaire, autant de joie que de reconnaissance. Je reçois cette nouvelle comme une grâce. En pensant à la meilleure nuit que je passerai, je m'étire en me frottant les pieds sous les draps chauds. Finalement, je n'aurai passé qu'une seule nuit au débordement. Ce séjour s'annonce franchement bien.

Je me fais transporter par une très gentille préposée prénommée Lise. À peine arrivons-nous dans l'aile de la chambre que je m'apprête à occuper que je reconnais Maud, une des infirmières qui en décembre dernier, avaient eu du fil à retordre avec mes veines. Me reconnaissant aussi, de joyeuses accolades s'en suivent. Je demande si Éric, l'infirmier qui s'était occupé de moi et qui avait dû subir mes caprices, est de garde. Alors que je crois reconnaître une autre infirmière, j'en viens à me sentir à la maison. Finalement, je suis vraiment au chalet. Je suis heureuse et vraiment reconnaissante de me retrouver dans le même couloir qu'en décembre dernier. Ma chambre est juste en face du comptoir des infirmières. Je sais donc à quoi m'attendre : causeries ponctuées d'éclats de rire et d'exclamations toute la nuit. Mais ça ne m'empêchera pas de dormir profondément. Désormais, leurs voix familières me rassurent.

Je suis dans un tout autre état d'esprit qu'en décembre dernier. C'était la deuxième fois qu'on m'avait hospitalisée pour ce fameux syndrome de Raynaud. Au départ, ce n'était pas prévu. Je m'étais rendue à l'hôpital pour recevoir ma perfusion habituelle d'immunoglobulines. Or, mes doigts me faisaient souffrir le martyr depuis quelques jours, mais encore plus cette journée-là, puisque le liquide froid et visqueux rendait encore plus difficile la circulation sanguine aux extrémités de mes doigts. Juste après la perfusion-supplice, je me suis rendue en clinique de médecine interne dans l'espoir de voir docteur B.. Dès qu'elle a vu l'état de mes doigts, elle a décidé de m'hospitaliser. Je lui ai demandé la permission d'aller d'abord chercher des affaires personnelles, mais elle s'y est gentiment opposée. C'était compréhensible. Il faisait un froid sibérien et toute exposition supplémentaire à cette rude température n'aurait pu qu'aggraver mon état. Pour les sujets atteints du syndrome de Raynaud, peu importe les gants que nous portons, le fait de nous trouver à l'extérieur lorsqu'il fait très froid peut s'avérer très dommageable pour les doigts. Il vaut mieux donc rester à l'intérieur aussi longtemps qu'on le peut.

J'avais donc abdiqué et m'étais fait conduire à ma chambre. Puisque j'avais très mal, on a dû m'injecter une bonne dose d'un narcotique pour arriver à me calmer. La dose était tellement forte que les effets secondaires ne se sont pas fait attendre. Je pouvais vomir mes boyaux, mais que m'importait, mes doigts ne me faisaient plus souffrir. J'avais appelé Dulce (une ancienne collègue-amie) à la rescousse et la pauvre a dû assister au spectacle désolant du dégorgeement de mon estomac.

Ce séjour hospitalier de décembre dernier est de loin le plus pénible que j'ai vécu. En réaction au traitement administré, mon corps s'est gorgé de liquide difficile à évacuer. Je présentais donc des œdèmes généralisés. Un soir, puisque je m'étais mise à faire de la fièvre, docteur D. a demandé une prise de sang pour s'assurer que je ne cachais pas une infection. Or, impossible de recueillir le sang via le cathéter déjà installé sans risquer de faire éclater ma veine. Il fallait donc me piquer ailleurs. Je ne sais plus à combien de reprises Éric et Maud s'y sont pris pour essayer de trouver une veine sous cette peau dure, tendue et gorgée d'eau. À tel point qu'une « super infirmière » a été dépêchée en renfort. Malheureusement, ses tentatives ont également été vaines. Chaque piqûre me faisait très mal. J'étais épuisée par la douleur que j'éprouvais aux doigts et par le froid qui avait pris possession

de mon corps jusque sous les couvertures. Je n'en pouvais plus que l'hiver rime avec l'enfer pour moi. J'en avais marre d'être malade ! J'ai fini par éclater en sanglots devant mes amis venus me rendre visite et qui assistaient, impuissants et tristes, à la scène. J'étais à bout. Déjà un an que j'étais malade et ma condition, loin de s'améliorer, se détériorait. Le moindre mouvement me faisait me tordre de douleur. Je ne pouvais plus me permettre de sortir par temps froid. Mes doigts gelaient en permanence. Même sans ce problème, il m'était impossible de sortir, car je peinais à marcher. Je m'épuisais au moindre mouvement et je manquais de souffle.

Dulce et moi partageons la passion de la gastronomie. Nous mangeons des plats provenant de tous les pays. Sachant que j'affectionne beaucoup la cuisine mexicaine authentique, elle m'avait apporté des fajitas sans même se douter du réconfort qu'ils m'apporteraient dans un pareil moment. J'étais lasse et vidée de toute énergie. J'ai demandé une pause pour reprendre mon souffle avant qu'on ne tente à nouveau de trouver une de mes veines. À vrai dire, je ne voulais plus qu'on me pique. Tant pis si je faisais une infection et que celle-ci m'emportait. Mais, toujours en pensée, je me suis ravisée. D'abord, je n'avais pas le toupet de refuser une prise de sang réclamée par docteur D.. Ce n'est certainement pas lui qui se laisserait commander par une malade. Mais je me suis également ravisée en pensant que le pire n'était pas que l'infection m'emporte. En pareil cas, je serais au moins délivrée de toute cette misère corporelle. Non... le pire, c'était que l'infection ne vienne pas à bout de moi et qu'elle ronge davantage mon corps. Et cette idée m'était insupportable. Je souffrais déjà assez pour en rajouter. La mort ne me fait pas peur, c'est plutôt l'idée de la souffrance pouvant la précéder qui m'est insupportable.

Il y avait Eugenia, Joanita, Grâce, Octave et Dulce. Ensemble, nous nous sommes rendus dans la salle de repos. J'étais très faible et incapable de marcher sans risquer des accolades avec le sol. J'ai donc été mise dans un fauteuil roulant. Pour éviter de perdre le peu de chaleur que mon corps tentait désespérément de garder, j'étais emmitouflée dans une demi-douzaine de couvertures. Honnêtement, sans être inutiles, ce n'était pas ces couvertures qui me tenaient au chaud. Tandis que Dulce poussait le fauteuil roulant dans lequel j'étais, ce sont les éclats de rire de ceux qui nous suivaient tout en se racontant des histoires drôles qui me réchauffaient. J'étais contente de les entendre se taquiner et rire à gorge déployée. Chaque rire avait l'effet

d'une crème apaisante sur les parties endolories de mon corps. Leur bonne humeur m'émerveillait et me rappelait que la vie est belle. Je leur étais reconnaissante de la célébrer ainsi. L'instant d'avant, celui où j'avais pleuré, n'était qu'un épisode qui ne devait pas compter plus que de raison. Il ne résumait pas la vie et j'étais contente que mes amis, par leur gaieté, me le rappellent. J'ai toujours été profondément reconnaissante envers ceux qui continuent de célébrer la vie en ma présence. Bien plus que de m'aider à mettre la douleur physique de côté et de me faire passer de bons moments, ils m'encouragent à continuer de regarder et d'avancer droit devant moi, légère, comme si ce corps dysfonctionnel n'existait plus. Je n'ai jamais voulu que mon état de santé soit un obstacle à l'expression de la joie pour moi ou mon entourage. Peu important la durée et la dureté, l'épreuve reste un épisode qui ne doit pas nous pousser à nous morfondre sur le palpitant film qu'est notre vie. Je refuse de résumer cette dernière à la souffrance du moment. Elle est bien plus large et vaste. Ma vie, c'est chaque fois que je suis réveillée par un rayon de soleil qui a réussi à transpercer les rideaux. C'est toutes les fois où je me suis levée sans constater l'apparition de nouveaux symptômes. C'est chaque fois que j'ai pu vaquer à ma petite routine sans trop de mal. Ma vie, ce sont tous les enfants de mes amis qui m'appellent affectueusement *tata Annie*. C'est Shadé Iqra, Yasmine, Stacy, Noah, William, Imane, Selma (que j'appelle mon héritière, car sa détermination me rappelle la mienne), Rayan, Yanis, Naël, Maxence, Haydiel, Michelle, Orlane, Marillac, Mahé, Mathys, Ecenam, Susuny, Sèna. C'est chaque fois que ces petits anges me donnent des câlins qui me réchauffent. Ma vie, c'est le bonheur qu'ils m'apportent, l'espérance que je nourris et la joie que je cultive.

En entrant dans la salle de repos, l'image de Dulce me poussant dans le fauteuil s'est reflétée sur la baie vitrée que les lumières de la ville illuminaient par leur réverbération. L'instant d'avant, les fous rires de mes amis avaient eu l'effet d'un délicieux apéritif sur mes sens alors en émoi et à l'affût du beau, du suave, de l'exquis. J'étais ravie de me retrouver en ces lieux. En silence, j'ai admiré la ville au repos. En silence, j'ai béni le ciel pour pareil joyau. Une joie indescriptible s'est frayé un chemin dans mon cœur. Sans raison apparente, j'étais heureuse. Je ne pensais plus à la prise de sang ni à mes pieds enflés, encore moins aux douleurs dans mes doigts ou à mon incapacité de me lever toute seule. Tout cela avait subitement perdu de l'importance dans mon esprit, qui se concentrait plutôt sur la beauté

de ce spectacle inouï. J'ai repensé à une scène du film *Intouchables*, où François Cluzet (Philippe) éprouve une réelle joie à se faire pousser dans son fauteuil roulant par Omar Sy (Driss), qui lui fait dévaler des pentes abruptes ou quelque chose du genre. À l'époque, je m'étais demandé comment on pouvait ressentir de la joie en étant à ce point handicapé. Dieu m'en préserve, je ne suis pas handicapée comme lui. Mais ce jour-là, devant la baie vitrée, remplie de la beauté que m'offrait la ville au repos, mon cœur s'est réjoui et l'a emporté sur ce corps tortionnaire.

Évasion entre quatre murs

L'amitié double les joies et réduit de moitié les peines.

Francis Bacon

C'est la première fois que je suis hospitalisée et laissée en liberté. Je me sens un peu comme une prisonnière qui a le privilège de se promener dans la cour carcérale. Pour moi qui n'en suis pas à mon premier séjour, j'apprécie à sa juste valeur cet état de fait. Aucune perfusion ne me retient dans ma chambre ou au lit. J'ai assez de force pour me promener sans risquer de tomber. Je vais et viens à mon gré. Une fois assurée que je n'ai plus d'examen à subir durant la journée, je prends mon livre et descends lire à l'extérieur pour profiter des températures estivales. Puis je remonte à l'heure des repas que je ne trouve plus aussi insipides. J'ai d'ailleurs arrêté de commander des plats à mes amis. Je me contente de ce qui m'est servi. Je me sens bien et je me surprends à aimer mon séjour. Entre la lecture, les promenades, les quelques coups de fil que je passe et le monde que je recrée en pensée, je me tiens occupée toute la journée. Le soir venu, j'écoute de la musique après la prière. Que je m'endorme en récitant mon chapelet ou avec les écouteurs aux oreilles, je suis toujours pacifiée. Je sens une grande paix m'habiter. J'en suis d'autant plus heureuse que je n'ai rien fait de particulier pour l'obtenir. Ça aussi ce doit être la grâce. Merci, Seigneur.

Les infirmières auront beau être très professionnelles, compatissantes et adorables, je n'en aimerai jamais pour autant les piqûres. Et je détesterai toujours avec la plus grande vigueur les prises de sang. Chaque matin, j'essaie de négocier pour éviter qu'on m'en fasse. Je ne gagne jamais, le personnel infirmier s'en tenant scrupuleusement aux prescriptions du médecin. Mais j'ai toutefois gagné sur un point : au motif que les personnes hospitalisées ne bougent pas beaucoup, on m'injectait un anticoagulant chaque jour depuis mon arrivée. Le quatrième jour, j'ai informé l'infirmière que je ne voulais plus de cette injection, non sans ajouter que je ne restais pas souvent couchée. Reconnaissant que j'avais raison, elle a fait part de ma réflexion au médecin qui a reconnu m'avoir souvent croisée dans les couloirs.

Petite victoire? Victoire tout de même. J'ai donc cessé de recevoir cette injection qui est pourtant loin d'être la pire de toutes. À vrai dire, en plus de mon aversion assumée pour les injections, je dois avouer que je me bats continuellement pour recevoir le moins de produits chimiques dans l'organisme. Ainsi, la première fois que j'ai reçu des immunoglobulines fut la seule où j'ai également reçu du glucose en rinçage. Quand j'ai voulu savoir pourquoi je devais le recevoir juste après les immunoglobulines, on m'a expliqué que c'était pour rincer le produit dans la tubulure, mais surtout, pour me garder une heure de plus, le temps de s'assurer qu'aucune manifestation indésirable ne surviendrait. J'ai souri et dit à l'infirmière que j'étais prête à rester tout le temps qu'il fallait, mais que je n'accepterais plus de recevoir ce glucose inutile.

De tous les examens à effectuer au cours de ce séjour à l'hôpital, c'est la biopsie qui m'effraie le plus. Sans avoir eu l'audace de l'exprimer clairement, j'ai profité du fait que docteur D. n'était pas dans les parages pour poser plein de questions aux médecins, afin de les amener à conclure par eux-mêmes que je pouvais en être exemptée. Je n'ai évidemment pas gagné. Ma voisine de chambre m'angoisse chaque fois qu'elle se plaint de sa jambe qui a subi une biopsie. Quand je me projette avec sa douleur en plus des limitations de mon corps, les bras m'en tombent. Mais je sais que ce n'est même pas une option, et que je devrai subir cette fameuse biopsie.

Je me vexe parce que l'infirmière enlève ma chaîne. Je ne vois pas en quoi cela peut gêner une intervention dans la cuisse. Une fois au bloc, je demande au chirurgien si je souffrirai. L'expérience qui se lit sur son visage saisit toute l'appréhension contenue dans ma question. Il tente de me rassurer avec ses années d'expérience, mais ce n'est pas cela qui m'apaise ; ce sont plutôt la croix et la médaille qu'il porte au cou. Quand je le lui dis, il me répond que sa vie est prière. Alors, même si j'ai toujours peur d'avoir mal, je sais que je vais passer au travers. Je ne porte pas ma chaîne et ma croix, mais grâce au chirurgien, il y en a une dans la pièce et ça me convient parfaitement. J'aime vraiment les signes que Dieu m'envoie pour me rassurer. Ma sœur a beau me dire chaque fois que ce ne sont que des objets et que la foi est dans le cœur, je ne peux m'empêcher d'y voir un signe. Je n'y peux rien, c'est ainsi que je suis... Une véritable dépendante affective (spirituellement). Même si je crois profondément en la présence de Dieu en tout lieu et en toute circonstance, je recherche sans cesse un signe

de sa présence, particulièrement lorsque je suis en proie à la peur, au doute ou à l'angoisse. Et je suis littéralement aux anges lorsqu'il me fait de pareils clins d'œil.

Ça se passe vite et bien. Bien sûr, j'ai mal lors de l'injection anesthésiante, mais pas au point de prendre de la morphine. Je devine qu'on coupe dans mon muscle, mais je ne sens absolument rien. Toutefois, par pur réflexe, je refuse de me détendre et contracte la cuisse. À la fin, je veux savoir si j'ai beaucoup saigné. L'assistante, qui s'amuse de mes peurs, me répond que j'ai survécu et que je n'aurai pas besoin de transfusion.

Cet après-midi, j'ai reçu la visite de Rouky. De passage à Montréal, elle a tenu à me voir. Le fait que je sois hospitalisée ne l'a pas découragée. Elle a éclaté en sanglots quand elle m'a vue. Je m'étonne toujours des larmes versées quand on me voit. J'ai d'ailleurs pour habitude de rudoyer les pleureurs. Mais dans le cas de Rouky, je n'ai rien dit; je l'ai juste consolée en lui disant que le pire était passé. Dans cette maladie auto-immune qui m'a grandement transformée physiquement, le pire est toujours derrière dans la mesure où, après un accès de douleur, je reprends ma vie où je l'avais laissée. Je vis tout nouvel épisode douloureux comme une rediffusion du précédent. Donc rien de nouveau sous le soleil ! Par ailleurs, je ne nourris aucune amertume envers ce que j'ai vécu. Une fois l'épisode passé, je suis heureuse d'avoir réussi à le traverser. Dans ma vie de tous les jours, j'évite de ressasser le passé. Je le laisse où il est, c'est-à-dire derrière moi. Je ne me lamente pas non plus en me disant que j'aurais aimé n'avoir jamais vécu cette souffrance. Quand elle se présente, je me contente plutôt de vouloir de toutes mes forces qu'elle cesse. Alors bien que la perspective qu'elle puisse se manifester à nouveau me hante quelques fois, je considère que ça ne pourrait être pire que ce que j'ai déjà enduré.

Contrairement à celles des autres, les larmes de Rouky ne m'ont pas agacée. Peut-être ai-je jugé qu'elle en avait le droit, car dix longues années s'étaient écoulées depuis notre dernière rencontre. Ou bien est-ce parce que par sa présence, elle m'a rappelé une belle époque, un temps enfoui dans ma mémoire, le temps d'avant. Celui que j'ai vécu sur les bancs du lycée avec son beau-frère Koladé, mon ami de toujours, grâce à qui j'ai connu toute la famille par la suite. Rouky m'a projetée près de vingt-cinq ans en arrière, à l'âge où seul

le temps semble s'opposer à la réalisation des projets qu'on nourrit. Je considérais alors la bonne santé et la pleine énergie dont je jouissais comme faisant partie intégrante de la vie. Je n'avais jamais pensé qu'un jour, je pourrais en manquer au point de repenser complètement mon existence. À l'époque, je ne réfléchissais pas particulièrement à la vie, je me contentais de la vivre. Elle était rythmée par les cours et les rêves d'adolescence. Mon rêve à moi était de devenir hôtesse de l'air et écrivain célèbre. Je me disais que j'inventerais des histoires à propos de mes passagers. Je me promettais de nourrir mon imagination avec les escales effectuées dans les différents pays où j'irais, puis une fois de retour chez moi, de coucher sur papier mes visites, mes découvertes et mes impressions. J'agrémenterais le tout en intégrant des personnages fictifs à mes récits. Je leur donnerais vie à travers des scénarios inventés au gré de mes fantaisies. Je saurais immortaliser ce que j'aurais vu, entendu et humé, de façon à revivre indéfiniment ces courts séjours et motiver le lecteur à partir à l'aventure. Je me voyais écrivain à succès, tenant à poursuivre ma carrière d'hôtesse malgré ma renommée. Je tiendrais des séances de dédicaces dans les terminaux d'aéroport et signerais des autographes en plein vol.

J'ai voyagé dans le temps et je me suis revue dans la fleur de l'âge. J'ai refait les années une à une. J'ai revécu pertes d'êtres chers, chagrins d'amour, recherches infructueuses d'emploi et autres bobos de vie. J'ai chéri à nouveau l'obtention de mon baccalauréat du système français, mon premier séjour aux États-Unis, justement pour rendre visite à l'époux de Rouky, grand frère de mon ami Koladé. J'ai à nouveau ressenti la joie d'avoir décroché un stage à Montréal alors que j'étudiais à Poitiers. Je m'étais beaucoup émerveillée de ce premier séjour en terre canadienne. C'était en 2003. Je m'étais extasiée devant les chutes Montmorency et celles du Niagara. L'année d'après, j'avais eu la chance inouïe d'effectuer un stage à Cambridge, près de Boston. Puis je me suis revue quelques années plus tard, me prenant pour une star cherchant son étoile sur le fameux *Walk of Fame* d'Hollywood. Autre flash-back, j'effectuais un saut en parachute avec mes collègues. Toujours en leur compagnie, je récoltais des fonds et marchais toute une nuit pour soutenir l'association de recherche contre le cancer. J'organisais des soirées gastronomiques, des soirées thématiques, etc. Je me suis revue à mes trente ans. J'avais organisé une soirée où tous mes invités devaient être vêtus de blanc. Puis l'année d'après, j'ai

voulu innover. J'ai appelé l'événement « Trente ans, le retour ! » Cette fois, c'était une soirée uniquement entre filles et à ma demande, elles étaient toutes en rose et en jean. Quelle lubie de ma part !

J'ai revécu plusieurs événements de ma vie qui m'ont confortée dans mon sentiment de paix et de satisfaction en dépit de ma situation présente. Ma vie avant la maladie a été bien remplie et la revivre en pensée m'a apaisée. J'étais contente de réaliser que je n'avais jamais attendu d'être dans une condition parfaite pour faire ce dont j'avais envie. J'avais vécu chaque jour pleinement, sans attendre le moment idéal. Rouky était triste alors que par sa simple présence, elle m'avait rappelé la beauté et la bonté de la vie. Elle m'avait rappelé l'urgence de vivre, et le devoir de le faire pleinement. Nous sommes restées silencieuses un moment. Je ne sais pas ce que son silence traduisait. Mais à travers le mien, je me promettais une énième fois de continuer à vivre malgré la maladie, de ne point attendre la guérison pour profiter de la vie et de rendre grâces pour toute chose.

Plusieurs jours ont passé. Ce matin, l'infirmière qui vient prendre mes signes vitaux m'annonce que je serai libérée dans le courant de la journée. C'est contre toute attente. Bien sûr, je savais qu'il ne me restait que peu de jours à passer à l'hôpital puisque je n'ai pas montré d'effets secondaires majeurs après la nouvelle perfusion que j'ai finalement reçue suite à mes nombreux examens. Mais j'étais loin de me douter que j'obtiendrais mon congé aujourd'hui. J'ai perdu l'habitude de harceler les médecins pour connaître le jour de ma sortie. Ils ne me gardent pas de gaieté de cœur et font leur possible pour me libérer au plus tôt, alors...

Pendant un peu plus de trois semaines, on m'a vraiment passée au peigne fin. Pas de cancer. Ouf ! Je suis soulagée. Je suis contente, car c'est une épreuve de moins à traverser. Je souffre déjà assez dans mon corps pour devoir m'inquiéter d'un surplus de douleur. Le quotidien est bien assez difficile comme ça ! Certes, j'ai été bouleversée quand docteur B. m'a informée de cette possibilité, mais rapidement, j'ai dû chasser mes angoisses. Je ne disposais pas de suffisamment d'énergie pour m'inquiéter en attendant les examens puis les résultats. Alors, après avoir éclaté en sanglots dans le bureau de docteur B., j'étais parvenue à me raisonner et à me calmer. J'avais décidé qu'advenant le pire, j'aurais tout le temps pour pleurer sur mon sort par la suite.

Je m'empresse d'appeler Octave pour lui annoncer que je quitte l'hôpital. Il vient me chercher. Personnellement, je trouve cela insensé, mais je n'ose pas le lui dire.

J'ai toujours regretté de n'avoir pas eu de grand frère. Mais la vie s'est chargée d'y remédier. Parce qu'il est taquin de nature et très vif d'esprit, je me suis très vite entendue avec Octave. Il saisit mon sens de l'humour et je saisis le sien. Parfois, dans une assemblée, un regard échangé suffit pour que nous nous comprenions et pouffions de rire ou essayions de nous contenir pour rire librement par la suite. Par l'attitude dont il fait preuve depuis ma toute première hospitalisation, j'ai rapidement compris qu'il faisait de cette maladie une affaire personnelle. Je ne compte plus les fois où il m'a dit: «Sis (sister), si la maladie était matérielle, je jure que je lui ferais sa fête et elle ne s'aviserait plus jamais de t'approcher». Il le dit en serrant les poings. On rit de ses propos, d'autant plus qu'il déteste toute forme de violence. Il a gardé son sens de l'humour et rit volontiers avec moi lorsque je fais de l'autodérision. Mais ce que j'aime par-dessus tout, avec lui, c'est quand, afin de m'éviter de peiner à la tâche, il me soulève de terre pour monter les marches de l'escalier. Voici le grand frère protecteur et aimant que la vie m'a si généreusement donné.

Mais Octave, que j'appelle affectueusement *Mfo d'amour*¹, est quelqu'un de déterminé. Disons ça comme ça, car je n'ose pas utiliser un autre qualificatif. Sa conjointe, que j'appelle *Ma belle à moi*, partage mon avis et secrètement, nous en rions souvent ensemble.

Parce qu'il est heureux de me voir quitter l'hôpital, Octave va partir du centre-ville et affronter tous les embouteillages engendrés par les importants travaux routiers, alors que je pourrais prendre un taxi qu'il a les moyens de me rembourser autant de fois que je le souhaite, et être chez moi en moins de quinze minutes. Mais je n'ose pas le lui dire. Sachant qu'il est très content que je rentre chez moi, je ne veux pas lui ravir sa joie. Et surtout, je n'ai pas envie d'entendre ses remontrances de si bon matin. Déjà qu'il me reproche un peu trop de vouloir me débrouiller seule. Ce n'est pourtant pas ainsi que ça se passe dans mon esprit. Je suis entourée et cela me suffit. Le simple fait de savoir qu'il y a beaucoup de personnes, dont *ma belle à moi* et lui, prêtes à m'aider, me dope. Ce n'est pas l'ego qui me garde de-

¹ Grand frère en langue fon, parlée au Bénin

bout, c'est l'amour qui m'émeut puis me meut. Je ne manque de rien et la sensation que cette prise de conscience me procure est nouvelle pour moi. C'est peut-être ça la plénitude. Être présent pour soi-même et ne ressentir aucun besoin. Ce n'est même pas savoir où s'assurer qu'on a tout ce qu'il faut, ni même avoir la certitude que le moindre besoin sera comblé. C'est vivre l'instant de satiété comme s'il était permanent. C'est ne pas réfléchir à ce qu'il pourrait arriver à manquer. Quelle extase !

Souvenirs, gratitude et espérance

Je suis reconnaissant pour chaque instant.

Al Green

J'ai une multitude de raisons de rendre grâces, tant pour ma vie présente que pour celle d'avant la maladie. J'ai toujours eu de grands rêves, parfois totalement fous. Mais j'ai également toujours su tirer de la joie de véritables petits riens.

Passionnée de lecture, je débordais de joie chaque fois que par un hasard heureux, je rencontrais quelqu'un qui avait lu un même ouvrage que moi. Nous pouvions alors discuter du livre des heures durant, et chaque mot échangé à ce propos me replongeait dans le plaisir immense de ma lecture d'alors. Je revivais chaque scène avec délectation ou repensais à chaque philosophie avec une grande satisfaction de l'esprit. Par exemple, j'ai eu beaucoup de bonheur à discuter avec des lecteurs de *Le chemin le moins fréquenté* de Scott Peck, *Jésus a fait de moi un témoin* du Père Émilien Tardif, *Racines* d'Alex Haley, *Les trois mousquetaires* d'Alexandre Dumas, *Jane Eyre* de Charlotte Brontë ou encore, *The Book of Negroes* de Lawrence Hill.

Je repense également à nombre d'événements heureux que j'ai vécus et je me réjouis sincèrement. Le pouvoir que j'ai s'exerce uniquement sur le présent. J'en ai eu conscience très tôt. Je m'étais alors employée à m'offrir un présent à ma convenance. Une année, je m'étais déjà rendue à Abidjan pour célébrer les fêtes de fin d'année en famille. À la dernière minute, ma sœur n'avait pu être des nôtres. Puis, durant l'été qui a suivi, elle avait décidé de se rendre à Cotonou. Sur un coup de tête, j'ai cassé ma tirelire pour lui faire la surprise. J'avais préparé ce voyage avec énormément d'excitation et de joie. Hormis mon ami Gaspard, mon complice de toujours, je n'avais prévenu personne de ma venue. Gaspard devait venir me chercher une fois arrivée à destination. C'est avant de prendre mon vol de correspondance à l'aéroport Roissy-Charles-de-Gaulle, alors que je me trouvais dans la file d'embarquement pour Cotonou, que ma sœur et mon neveu m'ont vue. Je me souviens avec beaucoup d'émotions comment elle s'est écriée. La joie était à son comble. J'étais très contente, car elle n'avait

prévenu ma mère de son arrivée. Elle voulait la surprendre. Chaque fois qu'on en avait parlé au téléphone, j'avais ri à en verser des larmes. Et voilà qu'elle était prise alors qu'elle croyait prendre ! Ces vacances ont été les premières passées tous ensemble depuis que nous avons quitté la maison pour voler de nos propres ailes. Je suis ravie de mon initiative. Moins de trois mois plus tard, je tombais malade. Je n'ai donc aucun regret d'avoir utilisé mes dernières énergies pour passer des moments inouïs en famille.

Aujourd'hui, même malade, souffrante et quelque peu invalide, j'ai encore des raisons de rendre grâce. D'ailleurs, j'en aurai toujours. Je ne prétends pas qu'au quotidien, ma vie est facile, celle des autres non plus, d'ailleurs. La seule différence est que mon défi à moi est visible. Je parie qu'autour de moi, il y a des personnes vivant des épreuves encore plus douloureuses que la mienne. Ce qui me permet de relativiser et de me réjouir d'un rien, n'est pas dû au fait que la vie n'est facile pour personne. Non, c'est mon parcours, ma propre histoire et mon vécu qui me somment de rendre grâce et d'apprécier l'instant présent. Car le gouffre, une fois qu'on y entre, peut être d'une profondeur abyssale. Le fond est infini. Quel que soit le niveau où je me trouve, je sais que ça pourrait être pire. J'en veux pour preuve le fait que je me sois déjà mieux portée par le passé. Je n'ai pas besoin de revenir plusieurs années en arrière pour me revoir belle, grande, droite, quelque peu grassouillette et en pleine forme. À l'époque, jamais, je dis bien jamais personne n'aurait pu me convaincre qu'il suffirait de moins de deux ans pour que tout bascule, que je perde ma santé et mes atouts physiques. Même en fermant les yeux très fort et en faisant le vide dans ma tête, je n'aurais pas pu m'imaginer l'état dans lequel je suis aujourd'hui. Alors, je réalise que les choses auraient pu être pires. L'état du moment n'est en rien un gage de celui à venir. Dans ma condition actuelle, j'ai de quoi rendre grâce. Des bobos, on en aura toujours, malade ou en bonne santé. Jeune ou vieux. Travailleur ou sans emploi. En couple ou célibataire. Pauvre ou riche. Anxieux ou apaisé. Ici ou ailleurs. La vie ne saurait être parfaite. Autrement, elle serait bien trop ennuyeuse. Et même dans ce cas, point de plénitude. Car l'ennui est justement une source d'insatisfaction.

Parmi les personnes vivant avec la même pathologie que moi, il s'en trouve qui ne sont plus en état de marcher. Je ne suis pas en mesure de marcher plus de trois minutes sans prendre de pause, mais je marche tout de même. Mon corps ne plie presque plus, mais il reste

entier. Il y a beaucoup de choses que je ne peux plus faire, mais il y en a une foule que je peux toujours accomplir. Je sais que je pourrais être amenée à perdre un ou plusieurs bouts de doigts. Or, je les ai encore tous. Ils sont peut-être bien déformés, mais je les ai. Alors j'en profite et je m'en réjouis. Mais surtout, je suis en vie et tant que je le suis, rien n'est perdu. Tout est toujours possible. Je n'ai jamais compris pourquoi ni comment je suis tombée malade. Alors je demeure dans l'espérance d'un rétablissement sans me tourmenter à vouloir comprendre pourquoi il ne pourrait se produire. J'espère. J'espère juste. J'espère contre toute espérance.

La paix : à la fois aspiration, ressource et exaltation

La santé est le premier des biens après la paix du cœur.

Henri-Frédéric Amiel

Parfois, sans aucune raison apparente, je sens mon cœur se gonfler d'amour et de joie. Une sensation indescriptible de bien-être intense me remplit alors de l'intérieur, sans que les douleurs de mon corps n'aient cessé pour autant. Je peux me dissocier de la souffrance et accueillir pleinement cette extase dont je n'ai encore compris ni le déclenchement ni le processus. Je me contente de la vivre. À ces moments-là, j'ai l'impression de m'être dédoublée. Une partie de moi, la dominante, me souffle que je suis bien, mieux ; je suis heureuse. La deuxième partie s'empresse alors de demander comment cela est possible, mais la sensation de bien-être m'étreint soudainement si fort que je saisis instantanément que ce n'est pas dans mon corps que je vis. La douleur tente juste de me distraire. C'est parce que je m'y attarde que j'ai l'impression que mon corps me dirige. Mais en fait, c'est moi qui commande mon corps. L'instant d'un éclair, je tiens ma victoire sur lui et je suis prête à faire ma vie sans lui.

L'hiver dernier, en dépit de tout ce que mon corps a enduré, j'ai souvent ressenti cette émotion. La première fois que j'en ai pris conscience, j'étais avec Rachel. Elle venait de m'installer dans sa voiture pour m'emmener recevoir ma perfusion de la quinzaine. Le réveil avait été pénible et c'est très difficilement que j'avais réussi à me laver. De peine et de misère, je m'étais habillée et, claudiquant comme si le sol tanguait sous mes pieds, j'étais ensuite sortie la rejoindre. Comme d'habitude, elle s'était empressée de venir à ma rencontre. Elle m'avait ouvert la portière, et une fois que je m'étais assise, elle avait ramené mes jambes et mes pieds à l'intérieur. Elle avait attaché ma ceinture de sécurité et refermé la portière. Autant de choses que j'étais incapable de faire. Et là, tandis qu'elle faisait le tour pour s'installer et me conduire, je fus prise d'un accès de joie. Mon esprit m'intimait de sortir de la voiture et de l'étreindre fortement, mais mon corps en étant incapable, je restai assise et me contentai de lui dire merci. Et elle, fidèle à son habitude, de rétorquer que ce n'était

pas grand-chose. Pour ma part, j'étais incapable de lui expliquer que si, justement, c'était beaucoup, c'était même tout. Je sentais dans ses yeux qu'elle avait énormément de peine de me voir ainsi diminuée et incapable d'accomplir des gestes et des mouvements banals. Pourtant moi, à cet instant précis, sans y paraître, j'étais heureuse. Contrairement à ce qu'elle pensait, elle ne faisait pas « que » m'accompagner à l'hôpital. Elle faisait bien plus. Elle évitait à mon corps de s'épuiser à essayer de monter seul dans la voiture. Elle donnait du répit à mes mains endolories qui auraient dû tenir fermement le volant si j'avais dû conduire moi-même. Elle m'évitait toute l'angoisse que j'aurais ressentie à me demander si je trouverais une place dans le stationnement de l'hôpital ou si je devrais garer la voiture dans la rue, à plus de cinq cents mètres de l'entrée principale. Elle m'évitait de devoir descendre de la voiture à la barrière du stationnement pour récupérer mon ticket en raison du manque de souplesse et d'amplitude dans mes membres supérieurs. Elle me dispensait de marcher du stationnement à l'entrée, pire, de la rue à l'entrée. Elle me permettait de recevoir ma perfusion sereinement, sans m'inquiéter d'une éventuelle neige qui pourrait m'attendre sur le pare-brise, auquel cas, je serais obligée de solliciter quelqu'un pour m'en débarrasser. N'ayant pas de préhension pour saisir le manche de la brosse à déneiger, ni la force pour réaliser la tâche en elle-même, je ne vois vraiment pas comment je pourrais me débrouiller toute seule, sans oublier que même avec des gants chauds, mes doigts ne supportent aucun contact avec le froid. En m'évitant tous ces désagréments, Rachel me permettait de rester sereine, bien concentrée sur ma guérison. Avec toute cette logistique qu'elle prenait à son compte, elle ignorait qu'elle nourrissait mon espoir et ma foi. Dans son regard empreint d'une infinie tendresse, je devinais qu'elle aurait aimé en faire plus. Mais il n'y avait rien de plus à faire. Chaque fois que je la voyais s'activer pour moi, j'avais vraiment l'impression que c'était le Bon Dieu lui-même qui s'occupait de moi.

Ce soir, couchée dans mon lit avec de beaux draps propres grâce aux bons soins de Vicki, je me tiens bien au chaud sous la couette fraîchement lavée. J'ai entrouvert les rideaux pour admirer le clair de lune depuis ma couche. J'écoute *Plonge-moi dans ta rivière d'amour* de Chris Bowater et je ne pense à rien. Soudainement, je ressens à nouveau ce bien-être indescriptible, cette joie à la fois tendre et ardente. Sans comprendre pourquoi, je me sens aimée et j'ai envie d'aimer à

mon tour. Et cet amour que je ressens au-dedans de moi ne résulte pas uniquement de ceux qui m'entourent. Je sens qu'il vient d'une source plus profonde, plus pure, plus intense. Quand je pense à cette source à laquelle je n'arrive pas à donner d'autre nom que Dieu, mon cœur déborde encore plus. Cet amour me saisit, me transcende et me sublime. Je n'ai plus qu'un seul desideratum, transmettre cet amour, dire à quelqu'un que je l'aime, lui dire que je vais bien. J'ai envie de lui dire que la maladie me fait beaucoup souffrir et que je donnerais tout pour en être débarrassée, mais qu'en dépit de ça, elle n'a pas vraiment d'importance. J'ai envie de m'asseoir près de cette personne, de lui prendre la main, la serrer très fort et lui dire ceci :

Ce soir, tu me fais penser à la mort. Non parce que j'en ai marre et que je veux m'en aller, mais parce que je me sens prête et que je me sens aimée. Je sens que j'ai rempli le but de ma vie : reconnaître l'amour, l'accueillir et m'en remplir. Ce soir, je sais que tu m'aimes même si je ne suis plus qu'un tas d'os et que j'ai le crâne dégarni. Tu m'aimes malgré tout ce dont la maladie m'a dépouillée : la force, l'énergie, la vitalité. Tu m'aimes nonobstant le vide de mon regard, tu m'aimes en dépit de tout. Ce soir, je sais que tu m'aimes et que tu m'as tout pardonné : mes colères, mes impatiences, mes vindictes, mes défauts. Tu te demandes souvent comment me sortir de là, ce que tu peux faire pour alléger mes souffrances et comment me les faire oublier. Mais ce soir, ne t'inquiète plus. Il n'y a plus rien que tu puisses faire, car tu as déjà tout fait, tu m'as déjà tout donné. Ce soir, je pense à toi et mon corps n'a plus d'importance. Il est endolori, mais moi je n'ai plus mal. Je ne le sens plus. Je me suis détachée de lui. Je ne sens que mon cœur flotter dans les airs. Je ne sens que mon cœur rempli d'amour, cet amour que tu me donnes, que j'accueille, qui me pacifie. Je suis en paix avec moi, avec toi et avec la vie. Je sens mon âme légère, bien qu'elle ait bu jusqu'à l'ivresse de cette eau vive dont tu l'abreuves. À chacun de tes sourires, elle s'enivre davantage des doux effluves qui en émanent. Dans chacun de tes regards, elle puise à souhait une infinie tendresse dont l'émoi qu'elle procure n'a d'égal que la douceur de ta présence. Remplie d'un amour pur, je la vois voler d'un nuage à l'autre, transportée dans les cimes de la félicité. Elle m'invite à la danse. Elle m'invite à l'extase. Ce soir, si je meurs, j'irai au paradis.

Méli-mélo d'émotions

L'état de santé est le premier bien de l'homme : quels trésors pourraient nous dédommager de sa perte ? Quelle vie que celle qui s'écoule dans les angoisses et dans les douleurs !

Joseph Marie Audin-Rouvière, *La médecine sans le médecin* (1794).

Mon hospitalisation a duré trois semaines. Ma sœur et Yohann, son fils, sont arrivés juste après mon congé. Mon état de fatigue ne nous permet pas de faire grand-chose de spécial et c'est une situation qui me gêne. Je ne conçois pas que ma sœur dépense ses vacances, c'est-à-dire son argent, son temps et son énergie, à tenir compagnie à une malade à la maison. Pour elle, il n'y a rien d'anormal. Durant son séjour, nous en avons parlé à maintes reprises, et chaque fois, elle m'a assuré qu'elle n'avait pas l'impression de gaspiller ses vacances. Tant mieux ! Mais je suis tout de même mal à l'aise. Nous avons néanmoins pu faire quelques très courtes promenades et même, nous rendre à un mariage. Mon neveu, quant à lui, a passé quelques jours avec les fils d'Octave, puis avec celui de Cherita.

Après presque quatre semaines passées en ma compagnie, leur séjour arrive à son terme. Ils repartent demain. Nous décidons d'aller à la messe anticipée pour éviter d'être débordés dimanche. Je suis fatiguée, mais si je dois en tenir compte, je ne ferai jamais rien. Depuis quelques mois qui se chiffrent désormais en années, je ne vais plus systématiquement à la messe dominicale. La paroisse de mon quartier n'offre pas de passage pour les personnes à mobilité réduite. Même si je garde l'espoir de la fréquenter à nouveau, je dois oublier cela pour l'instant. La seule perspective d'affronter les escaliers extérieur et intérieur me remplit d'effroi. Depuis quelque temps, je vais ailleurs quand j'en ai l'énergie. Aujourd'hui, je ne m'en sens pas particulièrement la force, mais je fais l'effort, car ma sœur tient à sa messe. Alors, nous nous rendons à la paroisse de l'abbé Clotaire.

Je suis attentivement la messe, mais me laisse parfois distraire par les fresques murales que je trouve très belles. Il y en a une, en particulier, qui retient chaque fois mon attention. Jésus y est à genoux, et regarde le ciel. Jusque-là, je me suis toujours contentée à d'admirer

la beauté que m'inspirait sa posture. Mais aujourd'hui, me demandant ce qu'il fabrique ainsi, j'en viens à l'intime conviction qu'il converse avec son père au jardin des Oliviers, juste avant de vivre sa passion. Je me sens un peu ainsi, à genoux, le regard tourné vers le Père. Comme Jésus, je Le supplie d'éloigner cette coupe de moi. J'implore sa pitié. Mais contrairement à Jésus, je n'ai pas encore la sincérité voulue pour réclamer sa volonté en premier.

Je faisais partie de cette catégorie de chrétiens qui pensent que l'essentiel est de croire en Dieu et de le prier. Je ne m'embarrassais pas de lecture biblique. J'en ris, aujourd'hui. S'il y a quelque chose qui me permet de nourrir ma foi et mon espérance, c'est bien les récits bibliques, en particulier ceux traitant de la vie de Jésus. Le Christ est une ressource inestimable. Je peux m'accrocher à des pans de sa vie, particulièrement à ceux qui font référence à sa passion. Quand j'implore la pitié du Père, je ne me sens pas misérable, mais proche de Jésus. Si le grand Jésus a eu peur, qu'en est-il de moi, alors ? Je n'ai donc pas honte d'exprimer ma peur.

L'homélie me ramène à la messe. Je ne comprends pas très bien le lien avec l'évangile du jour, mais j'ai l'impression que l'abbé Clo-taire s'adresse à moi. Hier, j'ai échangé quelques messages, avec Flo-rent, dans lesquels je lui confiais que je faiblissais. Florent est un ami avec qui je partage mon amour de la lecture. Lorsque l'un d'entre nous lit un ouvrage qu'il trouve intéressant, il s'empresse d'appeler l'autre pour le lui conseiller. Ce sont alors des heures que nous passons au téléphone, en nous prenant pour des critiques littéraires et des reconstructeurs du monde.

Voilà que l'abbé, pratiquement avec les mêmes mots que Florent, m'invite à tenir bon dans l'épreuve. Mais je me demande comment je peux tenir bon, alors que je n'ai plus de force. Je n'ai rien dit à Florent, mais j'ai pleuré pendant notre échange. En fait, ça m'arrive souvent de pleurer en silence quand on me reconforte. Je prends davantage conscience de mon état et ça m'attriste profondément. Quand on m'encourage à tenir bon, j'ai envie de répondre que j'en suis désormais incapable, car j'ai déjà tout donné. Je veux aussi demander de ne pas m'en vouloir ou ne pas me juger si j'abandonne. Je ne suis pas certaine de pouvoir aller jusqu'au bout. Je manque de force. Je suis triste de constater que tout le monde me croit forte, alors que ce n'est pas le cas. Je lutte au quotidien et parfois, pour les moindres détails de la vie. Je ne suis pas forte, je me réfugie juste à l'ombre du Tout-Puissant. Je

n'ai aucune force, à part celle qu'Il veut bien me donner. Je n'ose pas compter ni conter les nuits où je m'endors en pleurant. En raison de la douleur, certes, mais aussi de la frustration de ne pouvoir bouger à ma guise. Je ne dis à personne comment, le matin, mon âme est abattue en raison de mon corps qui refuse catégoriquement de quitter les draps. Personne ne se doute que je suis meurtrie de ne plus travailler. Mon lieu de travail se trouve à trois cent cinquante mètres de mon domicile et mon cœur se serre chaque fois que j'aperçois l'enseigne de l'entreprise. Il n'y a pas que mon physique qui fait les frais de la maladie. L'esprit n'est pas en reste, et c'est cela le plus difficile à surmonter.

Pendant la consécration, je demande au Seigneur de me fortifier même si en fait, je ne suis pas certaine de vouloir l'être. Je fais un mauvais usage de la force. Je la prends pour de la puissance. Je veux justement qu'il arrête de me fortifier, afin que je ne compte plus sur moi mais sur lui. Comme un enfant qui sait qu'il n'a pas de force et qui compte sur son père, je veux me jeter dans ses bras. S'il y a une force que je veux désormais, c'est bien celle-là. Je veux m'accorder du répit et m'abandonner à lui. Je ne suis plus capable de lutter et d'ailleurs, je ne suis pas certaine de vouloir continuer à le faire.

Puis vient le moment de la communion. Je m'appête à me lever pour me mettre en rang, mais plus rapide que moi, l'abbé s'amène vers moi pour m'apporter le Christ et demande : «Qu'est-ce qu'elle croit?» En disant cela, il nous regarde, ma sœur et moi, à tour de rôle. Je me rassieds pour la prière personnelle qui suit la communion, mais je peine à me concentrer. Les mots, tout autant que les pensées, refusent de sortir. Seules les larmes trouvent l'issue d'évacuation. Je pleure pour cette énième attention, je pleure pour ce énième geste d'amour. Je ne mets pas de mots sur mon émotion, je me contente de la vivre comme elle vient. Une soudaine chaleur parcourt tout mon être, jusqu'à mes doigts récalcitrants. Je suis reconnaissante envers la vie et ceux qui sont dans la mienne. Un jour, c'est promis, je le leur dirai.

Nous venons de déposer ma sœur et mon neveu à l'aéroport. Au moment de laisser l'abbé Clotaire et de reprendre la route pour rentrer, j'ai un pincement au cœur. Je sens qu'il a de la peine à l'idée que je retrouve un appartement vide. Pendant qu'il s'attarde à me parler de tout et de rien, je devine qu'il veut me dire quelque chose, mais qu'il ignore comment aborder la question. Après avoir tourné autour du pot, il finit par cracher le morceau. Il me demande de faire les démarches

pour porter un bracelet d'alarme devant me permettre de prévenir les secours en cas de pépin. Indignée, je refuse, car je ne risque pas de faire une crise cardiaque à tout moment. Mais à peine ai-je formulé mon objection que je réalise le non-sens de mes propos. Il renchérit en m'expliquant que ça peut arriver à tout le monde de se retrouver dans une situation de danger et d'être incapable d'appeler les secours. Cette fois, je reconnais qu'il a raison. Je suis d'ailleurs bien placée pour le savoir.

Il n'y a pas si longtemps, j'ai voulu prendre quelque chose sur mon chevet tout en restant couchée dans mon lit. J'ai tendu le bras sans y parvenir. Plutôt que d'y renoncer, j'ai entrepris de me rapprocher du bord du lit pour donner à mon pli de coude les quelques centimètres qui lui font désormais défaut. N'y arrivant toujours pas, j'ai continué à avancer, jusqu'à ce que le haut de mon corps se retrouve hors du lit, pendant que la partie inférieure était demeurée à l'intérieur. Mon corps faisait donc un angle droit avec le rebord. Ne parvenant toujours pas à attraper l'objet de mon désir, j'ai entrepris de revenir entièrement dans mon lit. C'était sans compter sur l'inélasticité et la faiblesse musculaire qui caractérisent maintenant mon corps. Impossible de gagner la position voulue. La seule option qui s'offrait à moi était de me laisser glisser sur le sol pour éviter de rester indéfiniment dans cette inconfortable position. J'ignore par quel miracle j'y suis parvenue sans me faire mal, alors qu'il y a à peine quarante centimètres entre le lit et le mur et que mon corps a perdu toute souplesse. Je me suis retrouvée couchée sur le ventre, posture très inconfortable pour mes bras qui, dans un système galiléen, ne peuvent être représentés que dans un repère tridimensionnel. Deuxième prodige que je ne m'explique toujours pas, j'ai réussi tant bien que mal à m'asseoir, mais cette position très inconfortable pour mon bassin et mes jambes m'a poussée à vite m'allonger sur le dos. Ensuite, j'ai entrepris de me mettre à quatre pattes, croyant ainsi pouvoir me rendre au salon et prendre appui sur une chaise ou le rebord du canapé pour m'asseoir en hauteur et parvenir à me lever. J'étais loin de me douter que le coin du lit trop étroit pour ce corps aussi chétif que rigide m'empêcherait de passer. Je suis donc revenue en arrière et me suis allongée sur le dos. D'une main malhabile, j'ai saisi mon téléphone pour appeler l'administrateur de mon immeuble et l'informer que j'avais besoin d'aide pour me relever. Il a aussitôt accouru avec le concierge. Une fois assise sur mon lit, ils ont voulu m'apporter un verre d'eau et s'assurer

que je n'étais pas étourdie. J'ai essayé de leur expliquer que je n'avais pas perdu connaissance, mais je sais qu'ils ne m'ont pas crue, d'autant plus que ce n'était pas la première fois qu'ils volaient à mon secours pour une situation similaire.

En repensant à tout cela, je donne raison au père. Il n'est plus abbé, mais père, un papa veillant sur son enfant. C'est Abba. Refusant de laisser libre cours au torrent d'émotions et de larmes qui montent en moi, je montre alors des signes d'impatience pour qu'il me laisse partir. Une fois seule, j'éclate en sanglots, sans m'inquiéter de ma vision troublée par ces larmes malvenues. Je me dis qu'après tout, si elles me brouillent la vue au point que je perde le contrôle du véhicule, heurte une glissière, fasse un accident et meure, ce ne serait pas plus mal. Mais je me ressaisis rapidement. Je ne veux pas être pleurée. Ce qui m'attriste présentement n'est pas tant ce qui se passe dans mon corps et me rend invalide, mais la tristesse qui s'est emparée de mes proches depuis que la maladie me fait payer un lourd tribut. Que le père s'inquiète au point de me recommander de porter un bracelet d'alarme me fend le cœur. Déjà, tout à l'heure, il a affirmé que ma sœur n'avait pas envie de partir, car elle a mal de me laisser ainsi. Je me suis alors exclamée qu'il fallait qu'elle parte parce que je devais reprendre ma routine pour empêcher la sclérose de s'installer davantage. Alors, pendant que je pleure sur la compassion mal voilée du père, je repense à ma sœur et tout mon corps se met à gigoter au rythme de mes sanglots. Je me rebiffe soudainement contre cet amour qui pousse ceux qui m'aiment à avoir mal pour moi dans leur âme.

Je n'ai pas envie de rentrer. Je veux parler à quelqu'un, au moins au téléphone, car il est trop tard pour que j'aie sonner à la porte d'un ami. Je veux appeler Cherita, la seule à qui je n'arracherai pas de larmes et qui, la séance de psychothérapie passée, ne reviendra pas sur le sujet. Mais je me trouve égoïste de songer à l'appeler. Je ne lui arrache pas de larmes, mais ça ne signifie pas qu'elle n'a pas mal pour moi. Elle me parle toujours avec calme et objectivité, sans jamais se laisser ébranler par mes mésaventures. Elle est de la trempe des Amazones. Elle peut avoir mal et rester digne. Non, ce soir, je décide de ne pas l'importuner avec mes états d'âme. Puis je pense à Fausta, qui est d'une grande oreille et d'une immense sollicitude, mais je chasse rapidement son image de mon esprit. Elle pense probablement le cacher habilement, mais je vois bien comment mon état l'affecte. Je la soupçonnais déjà de pleurer sur mon sort dans le secret de son cœur,

jusqu'au jour où elle a pleuré au téléphone parce que la semaine précédente, elle m'avait vue dans un piteux état. Non, Fausta, ton cœur est trop permmissible pour que je réclame ton épaule ce soir !

Je pense à ma psychologue. J'aurais bien aimé pouvoir la joindre, mais il est vraiment tard. Elle doit être partie du bureau depuis fort longtemps. En plus, nous sommes dimanche.

Je dois le reconnaître ; ce soir, je suis vraiment triste. Je ressens souvent cette tristesse en dedans de moi, même si je n'en parle pas. Je la tais pour éviter qu'on essaie de me raisonner dans le but de la faire disparaître. Or, je n'ai pas l'intention de la chasser à tout prix. Je ne raffole pas de sa présence en moi, mais quand elle est là, j'entends la vivre pleinement, car elle me mène toujours quelque part. C'est une question d'intensité et non de durée. Je sais qu'elle ne demeure jamais longtemps et c'est bien ainsi. Elle est capable de rapidement s'installer quand un commentaire, une idée ou un fait vient contredire l'optimisme que je m'efforce de cultiver. Mais elle ne tarde pas à partir quand une nouvelle idée ou un fait nouveau vient me donner raison. Je me contente donc de la vivre quand elle se présente. Je la laisse parcourir mon esprit, tout autant que mon être. Elle part souvent d'elle-même. En général, cela me demande peu d'effort. Capable de naître dès mon réveil, elle meurt assez souvent durant mon sommeil si aucun événement de la journée ne l'a terrassée. Mais en partant, elle me laisse toujours quelque chose : l'envie de me battre, la rage de vaincre, le renouvellement de mon espérance.

Oui, tristesse, je t'écoute

La maladie est un couvent qui a sa règle, son ascèse, ses silences et ses inspirations.

Albert Camus, Carnets II.

En ce qui me concerne, je ne pense pas que la tristesse représente quelque chose qu'il nous faut bannir à tout prix. Certes, il ne faut pas la rechercher, encore moins l'entretenir. Mais telle une spectatrice, je la suis. J'analyse les moindres tressaillements qu'elle produit en moi et j'observe où elle me conduit. En me faisant passer par plusieurs pourquoi, elle ravive à souhait des souvenirs pertinents qui me ramènent toujours à moi.

Pourtant, pendant longtemps, j'étais incapable d'atteindre un pareil état. Dès que la tristesse pointait le nez, il fallait que je l'amplifie en imaginant mille et un scénarios découlant de mon état du moment. C'était un véritable ascenseur supersonique pouvant me faire passer des hauteurs de l'espérance aux abîmes du désespoir. Évidemment, les portes que mon esprit traversait alors ressemblaient davantage à celles de l'enfer qu'à celles du paradis, ce qui pouvait prolonger ma tristesse indéfiniment. Mais depuis que j'ai décidé n'avoir pas assez d'énergie pour disserter mentalement sur la tristesse quand elle s'empare de mon esprit, je la trouve douce. Sans la cultiver, je suis capable de la vivre sereinement. Elle me fait penser aux vagues qui viennent délicatement s'échouer à mes pieds nus sur le sable. Peu importe leur force et la sensation qu'elles procurent, elles finissent par se retirer. Parfois, si plutôt que de rester fermement où je me trouve, j'essaie de leur échapper en faisant des mouvements désordonnés, je risque de me laisser emporter par elles. Mais en restant calme et bien ancrée, j'ai beaucoup plus de chances de n'être que mouillée, de ne prendre que froid, de ne rentrer que plus tôt.

La tristesse de ce soir me rappelle celle que j'ai éprouvée lors de ma dernière visite chez la dentiste, voilà bientôt un an. Elle avait émis un commentaire qui a presque instantanément diminué l'intensité de la joie suscitée par les propos tenus par docteur B., la veille. Je ne suis pas tombée dans la désespérance pour autant, mais j'ai été quelque

peu attristée. Je savais que je ne le devais pas, car son commentaire était caduc ; cependant j'avais quand même ressenti un peu de peine.

La dentiste avait affirmé que mes tissus étaient de plus en plus fibreux. Je savais ce que cela signifiait, même si l'auscultation pratiquée la veille par docteur B. fut encourageante. Je vois cette dernière à une fréquence plus régulière que la dentiste, laquelle ignorait donc qu'un mois ou deux plus tôt, mes tissus buccaux étaient probablement plus fibreux. J'ai eu envie de le lui dire, mais qu'est-ce que cela aurait changé ? Il ne s'agissait pas de la convaincre, mais de garder ma sérénité. Ce n'est pas toujours évident de rester confiant quand un commentaire, même anodin, va à l'encontre de ce qu'on espère. Tel un équilibriste, le malade qui veut s'en sortir marche délicatement sur le fil fragile de l'espérance, qui peut se déformer ou rompre au moindre souffle extérieur. Une des solutions que j'ai trouvées est d'éviter de parler de la maladie. Je ne sais pas si c'est moi qui suis trop subtile ou si c'est l'intelligence émotionnelle qui fait défaut chez l'autre, mais parfois, j'ai besoin de le dire très clairement. Passer mon temps à en parler me fait ressasser de mauvais moments. De plus, une phrase dite pour me reconforter peut être chargée de tellement de maladresse, qu'elle produit l'effet inverse. Je me souviens de cette fois où un ami m'a demandé comment j'allais. Je lui ai répondu que j'allais bien, hormis mes bras qui ne levaient toujours pas et qui commençaient à vraiment me mener la vie dure. J'ignore s'il croyait me reconforter, mais toujours est-il qu'il m'a répondu que la situation ne présentait rien de nouveau. Je n'ai plus rien dit, mais je me suis sentie attristée. Il y a aussi cette fois où une amie m'a demandé comment ça allait. Bien que je lui aie répondu que j'allais bien, elle a insisté en me disant : « Non, mais sérieusement, comment ça va ? » J'ai répondu à nouveau que je me portais très bien, mais ce devait être insatisfaisant comme réponse. Elle m'a alors demandé quel était le pronostic des médecins. La question m'ayant irritée, je lui ai répondu que ça ne m'intéressait pas. J'ai voulu couper court à la conversation qui, je le pressentais, finirait par me troubler, mais elle a poursuivi en indiquant que je ne pouvais pas ignorer mon état.

Je ne suis pas dans le déni de la maladie, mais je refuse qu'on me ramène à elle. Je ne veux pas mettre ma vie entre parenthèses parce que je suis simplement malade. Je refuse que ce soit l'unique sujet de discussion et qu'on s'étonne que je continue de rire et d'avoir du plaisir en dépit de l'état de santé de mon corps. Certes, à mon sens,

la santé est l'une des choses les plus importantes à avoir dans la vie et je souhaite de tout cœur retrouver la mienne. Cependant, je refuse d'arrêter de vivre ou de passer mon temps à me lamenter sur mon sort. Cela dit, j'ai mes moments de sérieux *blues* où je vais vraiment mal. Ces fois-là, si l'envie de m'épancher me prend, j'ai une liste de personnes à qui je peux me confier sans complexe au sujet de ce qui me chagrine. Ces personnes m'écoutent avec empathie et compassion, sans tomber dans la pitié ou la commisération. Surviennent aussi des moments où je me coupe complètement du monde, histoire de me concentrer, de ramasser le peu d'énergie que je possède et la faire fructifier avant de m'afficher à nouveau en public. Ces périodes nécessaires sont généralement brèves, mais assez profondes pour que j'en ressorte complètement ressourcée et ragillardie.

L'empathie des proches

Je sais par moi-même ce que c'est que de voir souffrir ceux que l'on chérit. Il n'y a pas de pire misère parce qu'il n'y en a pas où l'on sente plus son impuissance.

Gustave Flaubert

Ma sœur et mon neveu sont partis hier et je suis contente de retrouver mon espace, que j'avais perdu l'habitude de partager aussi longtemps. Même si j'appréhendais quelque peu leur départ, je ne m'en suis pas mal portée pour autant. Ce n'est pas la première fois qu'ils m'ont rendu visite depuis que je suis malade. La première fois, leur départ m'a fait un effet tout autre. C'était huit mois plus tôt, durant la période des fêtes de fin d'année. Je sortais d'un séjour hospitalier et j'étais extrêmement affaiblie. À peine si je pouvais tenir debout plus de trente secondes. Le visage laminé par la fatigue et la douleur me donnait l'aspect d'une moribonde. Je respirais la maladie, l'angoisse, peut-être même la mort. Même si je me savais défigurée, l'extrême désinvolture affichée par mon neveu n'a fait que me confirmer que je n'étais vraiment plus la même. Il s'efforçait de faire comme si de rien n'était, mais je savais que par pudeur, il s'interdisait d'évoquer mon état ou d'agir de façon à ce que je me rende compte qu'il avait remarqué ma métamorphose. Étant donné son âge, je reste épatée par sa grande maîtrise de soi. Je ne sais pas si à onze ans, j'aurais pu faire preuve d'un tel sang-froid.

Natacha était allée les chercher à l'aéroport, pendant qu'assise dans mon canapé, je guettais leur arrivée. Quand je les ai vus surgir de la rue, j'ai vite fait de constater que mon neveu avait encore grandi. Il conserve sa beauté, même avec l'âge. Les traits de son visage sont juste de plus en plus marqués par la masculinité. Contente de les voir, surtout mon neveu, je suis sortie les accueillir dans le hall d'entrée de mon immeuble. Il y avait aussi Noah, le fils aîné de Natacha. Voilà bien un an que je ne l'avais pas vu. Lui aussi avait beaucoup grandi. Il me charmait tout autant que par le passé. J'ai un attachement particulier pour ce garçon si mignon et si bien éduqué. Au Canada, c'est mon premier fils. Je dis cela parce que, de tous les enfants de mes amis

vivant ici, il est le premier que j'ai vu naître et dont j'ai suivi l'évolution. Je le trouve très mûr, pour son âge, et j'aime beaucoup sa façon de s'exprimer. Il articule parfaitement ses mots et possède un langage soutenu, bénéfiques certains et inestimables de son goût pour la lecture.

Ma sœur m'a étreinte avec un sourire un peu trop large à mon goût. Je la connais trop bien pour savoir qu'elle essayait de masquer sa peine de me voir ainsi. Elle m'énerve par moments, car, de par son droit d'aïnesse, elle aime se sentir responsable de nous, mon frère et moi. Elle exerce une surprotection qui m'exaspère et a tendance à trop vite s'inquiéter quand quelque chose ne va pas chez l'un d'entre nous. J'évite d'ailleurs désormais de lui confier ce qui me chagrine. Bref, elle m'a étreinte sans que son sourire ait pu me convaincre que sa joie de me revoir n'était teintée d'amertume.

Ce jour-là, Natacha, avec qui je suis pourtant très proche, a gardé une certaine réserve et souriait comme si nous venions de faire connaissance. En fait, tout autant que Diane, elle était choquée par les ravages de la maladie. Ma métamorphose était si frappante, qu'elle les a bouleversées au point de leur en faire perdre leur latin. Plus tard, d'ailleurs, ma sœur m'a avoué avoir pleuré pendant que je discutais au salon avec Yohann et Noah. Cette confidence, je dois le dire, m'a causé plus de chagrin que toutes mes souffrances réunies. Parce que nous qui endurons la maladie, finissons par nous y habituer. Ce que notre entourage perçoit comme atroce n'est finalement pas si douloureux que cela. On apprend à faire avec, on apprend à vivre avec. Parfois, lorsque nous ressentons des douleurs physiques, nous endurons stoïquement tandis que les nôtres trouvent la situation insupportable. C'est alors que nous avons mal. Nous avons mal parce qu'ils ont mal.

Le séjour de Diane et Yohann a duré dix jours ou à peu près. Arrivés la veille de Noël, leur présence inespérée m'a remplie de joie. J'avais quelque chose d'autre à faire que de dormir à longueur de journée ou de regarder le jour défilier par la fenêtre du balcon avant de le voir céder sa place à la nuit. Ma sœur m'obligeait à manger pour que je reprenne des forces. Tous les jours, nous bavardions beaucoup, jusque très tard dans la nuit. Aucune discussion n'échappait à notre bonne humeur. Même quand nous évoquions des sujets tristes, nous ne gardions jamais notre air grave bien longtemps. Nous avons toujours eu l'art de tout tourner en dérision. Alors cette fois encore, nous nous en sommes donné à cœur joie. Nos rires ont égayé les murs nus de l'appartement que je n'avais jamais jugé utile de décorer en raison

de la vie très active que je menais à l'époque. Je vivais alors chez moi comme on vit à l'hôtel. J'y restais très peu, juste le temps de dormir, prendre une douche et manger. Certains de mes amis m'avaient même surnommée : « Madame la sous-ministre adjointe ». C'était presque impossible de me voir un week-end sans avoir réservé quatre à six semaines à l'avance. Ah ! Ce temps...

Ayant proposé de raccompagner Diane et Yohann à l'aéroport, Rachel a garé sa voiture juste devant l'entrée de l'immeuble afin de faciliter le rangement des valises dans le coffre. J'étais dans le hall, à les regarder s'activer. Puis, quand ils eurent terminé, ma sœur et mon neveu sont revenus m'embrasser une dernière fois. Par la douloureuse sensation physique qui a pris place dans ma poitrine, j'ai réalisé qu'avoir un pincement au cœur n'est pas qu'une expression idiomatique. J'ai tourné les talons dès qu'ils sont montés dans la voiture. Je n'avais ni la force musculaire ni le cœur à agiter la main en signe d'au revoir. Déjà, les larmes se bousculaient pour sortir. Il me semblait de plus que mon cœur, qui avait subitement augmenté de volume, se sentait à l'étroit dans ma cage thoracique.

À cœur vaillant, rien d'impossible

*Si l'obstacle est trop haut, ne t'entête pas à vouloir le franchir,
contourne-le.*

Proverbe oriental

Il est plus de midi et je viens à peine de me réveiller. J'ai envie de m'affaler dans le canapé, mais je n'ose le faire. Les dernières fois que je m'y suis hasardée, j'ai eu besoin d'aide pour m'en lever. Je n'ai pas envie d'appeler l'administrateur de l'immeuble pour qu'une fois encore, il vienne à ma rescousse. Ça me fait penser à la dernière fois que j'ai mangé des sushis avec Estelle. Je revenais de chez l'acupuncteur. Ayant envie de sushis depuis quelques jours, Estelle et moi avons pris rendez-vous pour assouvir notre désir. De plus, ça faisait un moment que nous ne nous étions ni vues ni parlé. J'aime beaucoup les conversations que j'ai avec elle, en particulier lorsqu'il est question de spiritualité. Nous fréquentons les mêmes centres de retraite spirituelle et nous échangeons beaucoup sur les lectures individuelles que nous découvrons par la suite. Revoir Estelle et discuter avec elle me fait souvent replonger dans l'enseignement qui nous est transmis lors des week-ends de ressourcement.

Il me restait juste un maki dans mon plat quand j'ai compris que si je continuais d'ignorer ma vessie, elle ne se ferait aucunement prier pour me honnir. Tous les restaurants ne disposent pas de toilettes pour personnes à mobilité réduite qui me conviennent. Étant incertaine de pouvoir me lever toute seule, j'ai demandé à Estelle de se lancer à ma recherche si après quelques minutes, elle ne me voyait pas revenir. Une fois sur place, j'ai constaté avec satisfaction que le siège dédié aux personnes à mobilité réduite était plus haut que d'habitude. Je devrais donc pouvoir me relever sans trop de mal. Une fois pacifiée avec ma vessie, c'est tout naturellement que j'ai entrepris de me lever à l'aide de la barre prévue à cet effet. Vaine tentative. J'ai essayé de me concentrer en rassemblant toutes mes forces pour prendre un appui solide et me lever. C'était sans compter sur la faiblesse excessive dont mes membres étaient victimes depuis quelque temps. De plus, la hau-

teur du siège était finalement insuffisante pour les limitations de mon bassin. Je ne sais plus à combien de tentatives j'en étais quand j'ai entendu Estelle me demander si tout allait bien. Je lui ai répondu que je n'arrivais pas à me lever. Sauf que dans ma joie de pouvoir bénéficier de toilettes pour personnes à mobilité réduite, j'avais été si confiante que j'avais verrouillé la porte. J'ai éclaté de rire quand elle a demandé si je pouvais la débloquent depuis le siège. J'avoue que parfois, le siège n'est pas très éloigné de la porte. Même dans ces cas, mes coudes ayant désormais adopté la position d'équerre de façon permanente, n'autorisent plus mes bras à s'étendre pour réaliser pareil exploit. De plus, l'absence de souplesse dans mon corps m'empêche d'avancer le buste sans risquer de tomber. Estelle a alors réclamé de l'aide. De l'extérieur, l'employé du restaurant n'est pas parvenu à débloquent la porte tandis que de mon côté, mes vaines tentatives ont eu raison du peu de forces que je possédais. J'ai donc arrêté de m'agiter pour attendre sereinement que la situation se résolve. Mais entendre l'employé suggérer de défoncer la porte m'a fait sortir de ma léthargie. Il en était hors de question. J'ai entrepris une dernière fois de me lever en prenant à nouveau appui sur la barre latérale. Ayant compris une fois pour toutes que je n'y parviendrais pas ainsi, je me suis résolue à la première idée que j'avais eue et que je n'avais pas voulu appliquer jusque-là. Je n'avais plus le choix. Je me suis donc laissé tomber à genoux, avant d'exécuter quelques mouvements rapides à quatre pattes; pour me retrouver au pied de la porte et la déverrouiller. N'ayant plus de force pour tourner la poignée, j'ai dû crier pour qu'on l'ouvre de l'extérieur et qu'on me remette sur pied. Une fois mes mains lavées, je suis retournée à ma place comme si de rien n'était et j'ai présenté des excuses à Estelle pour l'avoir mise dans un pareil embarras. Je n'étais plus sortable et j'aurais dû la prévenir. Depuis lors, peu importe la hauteur du siège, je ne ferme plus la porte quand j'utilise des toilettes publiques.

L'amour, la joie, la vie !

Tel est quelquefois frère envers vous qui n'est pas fils de votre mère.

Proverbe arabe

Nous n'en sommes pas toujours pleinement conscients, mais les malades chroniques finissent par s'accommoder de leur nouvelle condition. Plusieurs ajustements quotidiens nous permettent de continuer à avoir une vie quelque peu normale en dépit des limitations de notre corps. Mais parfois, certains événements nous rattrapent et nous ramènent brutalement à la réalité. Le mariage de Gildas fait partie de ces événements qui m'ont douloureusement rappelé que j'ai beau avoir toute ma tête, j'ai beau ne manquer de rien, je suis quand même diminuée physiquement et je dois désormais fonctionner différemment.

Une semaine avant, l'unité de médecine de jour m'a appelée pour m'informer que je devais recevoir une nouvelle perfusion le mardi précédant le mariage. J'en ai eu les bras coupés. Je me remettais à peine de la première dose que déjà, on voulait m'administrer la deuxième. Dans quel état serais-je le samedi ? Ma crainte n'était pas d'être trop fatiguée pour y assister. Je savais que je serais épuisée quoi qu'il adienne, mais s'il le fallait, j'étais prête à y aller en rampant. Ma hantise était plutôt que les médecins me jugent trop faible et décident à nouveau de me garder quelques jours. En ce cas, c'en serait fini ! Je devais donc me débrouiller pour afficher bonne mine et ainsi, éviter que cela arrive. Mais depuis quelque temps, je mesure hélas la différence entre la volonté et la capacité.

Première victoire, je n'ai pas été retenue à l'hôpital. Même si je réfléchissais encore à ce que je pourrais porter pour camoufler quelque peu la misère de mon corps, ce n'était pas là le plus important. J'étais prête à y aller en coton ouaté s'il le fallait. Comprenant la situation, je suis sûre que Gildas ne m'en tiendrait pas rigueur. Mais en fait, je n'avais cure qu'il comprenne ou non la situation. Je savais qu'il serait content que je puisse être présente à son mariage et c'est vraiment tout ce qui importait.

Natacha, Nadia, Estelle, Abdel, Gildas et moi formons une clique qui a vécu des moments forts, à Montréal, entre 2006 et 2010. Nous nous voyions pratiquement tous les week-ends, toujours autour d'un bon repas. C'était une tradition tacite entre nous. Chacun recevait à tour de rôle. Nous mangions à satiété, buvions raisonnablement et riions avec excès. Nous commentions l'actualité, refaisions le monde, dansions sur des rythmes rétro et racontions des histoires drôles. Nous nous chahutions dans une ambiance bon enfant. Chacun pouvait être accompagné d'autant d'invités qu'il le souhaitait, pourvu qu'il en avise l'amphitryon pour la logistique.

Comme Gildas, Nadia et moi travaillions en plein cœur du centre-ville, il nous arrivait de déjeuner ensemble. Natacha, qui ne travaillait pas très loin du quartier des affaires, se joignait parfois à nous. Nous allions également à des 5 à 7. Aussi, Nadia et moi avions l'habitude de flâner dans les magasins du centre-ville. Nous avions nos boutiques de prédilection que nous visitions régulièrement pour nous enquérir des nouveautés et surtout, des soldes en cours.

Natacha et moi n'habitons pas loin l'une de l'autre. Nous passions beaucoup de soirées ensemble. L'été, c'était des barbecues à n'en plus finir, des excursions dans des parcs d'attractions, des virées à Québec ou à Toronto, des moments festifs au Caribana, carnaval organisé par la communauté caraïbéenne de Toronto, des bonheurs tout simples aux chutes du Niagara ou des escapades à New York. C'était une belle époque et il y en aura d'autres. Ainsi j'espère !

Nous étions une clique soudée et très enjouée. Que l'un d'entre nous décide de convoler en justes noces constituait une grande joie que nous ne manifesterions pas seulement le jour du mariage. Peu importe l'événement qui faisait de l'un de nous l' élu du jour, nous avons toujours mis un point d'honneur à le soutenir par notre enthousiasme et notre toilette. Et voilà que quelqu'un de la clique se mariait. Nous devons mettre le paquet.

D'ordinaire, quand j'étais invitée à un mariage, je passais un temps considérable à chercher la tenue et les accessoires parfaits pour honorer les mariés. Je mettais souvent Natacha ou Nadia à contribution. En général, je choisisais la robe, puis leur en envoyais une photo. Après approbation, s'ensuivait presque un brainstorming pour déterminer le choix des accessoires. Parfois, je savais déjà quelle paire de chaussures je voulais porter. Il s'agissait alors de trouver la robe parfaite, ce qui n'était pas toujours facile. De corvée pour m'ai-

der à dénicher «la robe», les filles en venaient presque à m'engueuler pour pareille extravagance. Je faisais tous les magasins susceptibles de me faire gagner le gros lot. Tout cela rajoutait à l'excitation qui accompagne chaque événement heureux.

Le mariage de Gildas est bien le premier, et le seul, je l'espère, pour lequel je n'ai pas parcouru tous les magasins de la ville pour dénicher la tenue parfaite. Ce n'est que la veille du mariage que je suis entrée en possession de la robe que j'ai finalement mise. Je n'ai effectué aucun essayage. Je l'ai mise directement le jour même. Bien sûr que j'ai pensé à l'éventualité qu'elle ne me siée pas, mais alors, je l'aurais troquée contre une quelconque tenue de ma garde-robe, laquelle s'est volatilisée au même rythme que mes kilos.

Avec Abdel, ma sœur et mon neveu, nous sommes arrivés à temps pour la cérémonie, mais une soudaine averse m'a empêchée de sortir pour entrer dans l'église. Avec ma démarche de crabe et ma cadence de tortue, je ne vois pas comment je n'aurais pas pu être trempée jusqu'aux os si je m'étais aventurée sous cette pluie battante. Ne voulant pas pénaliser les autres, je les ai assurés que ça ne m'ennuyait pas de rester seule dans la voiture en attendant une accalmie, et c'était vrai. Une partie de moi était profondément désolée de ne pouvoir assister à l'échange des vœux, alors que j'étais presque sur place. Comment pouvais-je être à la fois si proche et absente? La réponse se trouve dans le mystère même que constitue la sclérodémie, maladie auto-immune, dégénérative et invalidante.

La sclérodémie se caractérise par une trop grande production de collagène et une atteinte des petits vaisseaux sanguins qui provoquent une cicatrisation excessive des tissus au sein des organes. On distingue deux formes principales de la maladie : limitée et diffuse. Au Québec, environ quatre personnes sur dix mille en sont atteintes. Pour une raison qu'on ignore, les femmes sont beaucoup plus touchées que les hommes.²

En médecine conventionnelle, bien que certains médicaments soient prescrits pour tenter de soulager les symptômes, il n'existe pas encore de traitement curatif.

Plusieurs fois déjà, la sclérodémie m'a réduite à l'impuissance, alors que je me trouvais si près du but. Je ne compte plus les fois où j'ai dû annuler des rendez-vous à la dernière minute pour la simple

² Informations recueillies sur le site www.sclerodermie.ca

raison que mon corps m'avait lâchée. Je ne suis plus fiable en termes de ponctualité. Je dis souvent que je me sens comme un bikini sans élastique. On a beau faire attention pour éviter qu'il tombe, une seconde suffit pour qu'il lâche et qu'on se retrouve nu. On ne peut raisonnablement plus compter sur moi.

La culpabilité que je ressens dans ces moments d'impuissance s'est mise à me gagner peu à peu. Mais j'ai vite décidé de ne pas m'attarder à sur cette émotion négative que je sentais monter en moi et qui finirait par me saper royalement le moral. Toutefois, l'autre partie de moi affichait une désinvolture devant l'idée de ne pas assister à l'échange des vœux, étant donné que deux jours avant le mariage, Gildas m'avait quelque peu énervée. Donc si je ratais cet échange de vœux, c'est lui-même qui l'aurait cherché. Suite à cette pensée, je me suis immédiatement reprise. Aussi énervant que j'aie pu le juger, Gildas ne méritait pas cela, et moi non plus, d'ailleurs. Si c'est un pincement au cœur qu'il aurait eu en constatant mon absence, moi c'est vraiment un gros regret que j'aurais éprouvé pendant des années, voire le reste de ma vie. Il est des situations où il faut faire des efforts pour rester objectif, au risque de le regretter plus tard. J'ai donc décidé de ne pas me laisser dominer par la méchanceté que sait si subtilement suggérer l'ego en pareilles circonstances. Il est très habile à la faire passer pour une conséquence logique et inhérente au comportement de l'autre. De plus, moi aussi j'ai le don particulier de savoir énerver Gildas, alors je ne devais vraiment pas laisser nos légendaires énervements entacher un moment aussi important que son mariage.

Résolument moins revancharde, je me suis mise à guetter la moindre accalmie pluviale pour me jeter à corps perdu dans la rue, de façon à être présente quand mon ami, mon frère, dirait oui pour toujours à sa dulcinée. Dans ce genre de situations, pour peu que j'y mette du mien, le ciel écoute toujours le désir de mon cœur. La pluie jusque-là battante s'est mise à diminuer en intensité. L'excitation et la joie qu'on ressent lors d'un événement heureux se sont à nouveau frayé un passage dans mon cœur. J'ai réussi à enlever la clé du contact depuis le côté passager et à ouvrir la portière, puis j'ai attendu qu'il y ait des passants à proximité pour les hélér et leur demander de l'aide. Deux charmants jeunes hommes, Français à leur accent, m'ont soulevée de mon siège, ce qui fait que toute joyeuse, j'ai pu me diriger vers l'église. Je n'avais aucune attente. J'étais simplement heureuse

de ne pas avoir laissé la rancune me submerger et de m'être ressaisie à temps. Je réalisais que l'important n'était pas ma présence, mais ma communion avec les futurs mariés, où que je sois. L'important c'est d'aimer.

Le ciel était vraiment avec moi. Je suis arrivée à temps pour tout voir, alors que je pensais rater l'entrée des mariés. J'ai rapidement refoulé la manifestation de l'émotion qui montait en moi. J'ai d'ailleurs été surprise de ressentir autant de remous intérieurs. J'éprouvais une réelle joie pour mon ami. Gildas a été tellement présent, pour moi, même bien avant la maladie, que j'aurais été vraiment stupide de ne pas faire l'effort d'être présente. Ce n'est pas le premier mariage auquel j'ai assisté. Chaque fois, je me suis toujours réjouie pour les mariés. Mais cette fois, ma joie fut particulière. J'étais très contente. Il y avait une note de satisfaction et de fierté dans ma joie. C'était un des miens qui se mariait.

Finalement, j'ai vu Gildas se tenir dans la nef avec les siens. Rassemblés autour de l'élu du jour, les membres de sa famille l'entouraient de bien plus que leur présence physique. Ils ne faisaient rien de particulier, mais je pouvais palper leurs émotions. Ils étaient là. Ils étaient à ses côtés. Ils étaient avec lui. Ils disaient oui au oui qu'il prononcerait sous peu. Ce jour, c'était le leur aussi. Bien plus qu'une famille, leur image m'a inspiré celle d'un clan. Puis, suite à un signal que je n'ai pas détecté, Gildas s'est avancé solennellement vers l'autel de cette magnifique église de style néo-gothique. Tout, dans sa prestance, m'a rappelé l'importance qu'il accorde au mariage, cette union célébrée devant Dieu et les hommes. À cet instant précis, le temps d'un éclair, j'ai cru saisir l'importance du mariage, sa signification, sa valeur, sa profondeur et aussi; son tribut. Ne faire qu'un avec l'autre tout en restant soi-même. Promettre à l'autre de l'aimer, le chérir et le respecter. S'engager à vivre le restant de ses jours ensemble pour le meilleur et contre le pire. De tout son être, embrasser l'Amour, faire émerger de soi la part de divin et la mettre au service de l'autre.

Gildas s'est tenu bien droit devant l'autel, attendant sa promesse. Son émotion se devinait, il était heureux. Même s'il tentait d'afficher une mine stoïque, ses faits et gestes trahissaient une effervescence intérieure. Puis elle s'est avancée, belle et digne, au bras de son père, pour rejoindre son fiancé. La cérémonie n'a pas tardé à commencer. Je n'écoutais pas du tout le prêtre, trop occupée que j'étais à être contente de me tenir là pour vivre ce moment fort. Je faisais sans cesse du

coude à Natacha et m'extasiais sans raison apparente. Je tenais difficilement en place. À bien y repenser, j'étais simplement heureuse. J'ai vraiment été attendrie, autant par la cérémonie que par tout ce qu'elle représentait à mes yeux : l'amour. Était-ce la maladie qui encore une fois m'avait dépouillée d'une épaisseur de carapace, histoire de me permettre de vivre les événements dans toute leur profondeur ? Toujours est-il que j'ai ressenti une grande paix intérieure en même temps qu'une joie immense.

Malheureusement, la pluie a tenté de gâcher mon humeur en rajoutant de l'intensité à l'humidité estivale. Aussi, les quinze dernières minutes à l'intérieur de l'église m'ont été difficilement supportables. Une fois la cérémonie terminée, du mieux que j'ai pu, je me suis empressée de sortir. J'avais tant bien que mal avec mes pieds engourdis et mes mains douloureuses. L'ulcère à mon annulaire gauche m'ayant rendue subitement tendue et nerveuse, je me suis emportée contre mon neveu pour une broutille. La douleur me tenaillait. Je trouvais injuste qu'elle ait trouvé le moyen de s'inviter, alors que j'étais joyeuse et en paix. J'avais envie de pleurer pour lui signifier qu'elle n'avait pas sa place en ces lieux et que je voulais qu'elle parte immédiatement, comme un enfant qui pleure à la vue de quelque chose qui lui déplaît. Mais je savais que je ne pouvais pas me le permettre. Trop de paramètres s'empresseraient de se frayer un passage pour envahir mon esprit, tel un essaim de mouches qui assaillent une sucrerie à l'air libre. Une seule larme coulée ouvrirait la porte à un flot d'émotions que je ne pourrais alors plus contrôler. J'avais pleine conscience de toutes les frustrations que je tentais tant bien que mal de refouler.

Entre cynisme, souffrance et frustration

Le temps de la maladie est le temps de la grâce : le monde fuit, les pensées vaines s'éloignent, on en a fini avec les considérations humaines. Dieu nous parle, et la mort, de temps en temps, vient s'asseoir, câline, au pied de notre lit.

Anne Barratin, De toutes les paroisses.

Il y a de ces souffrances qu'on ne supporte que dans le silence, alors je fais silence autour de moi. J'ai besoin de répit. Tant pis si ce silence inquiète certains, et tant pis si ce repli est source d'incompréhension pour d'autres. Les seuls appels auxquels je réponds sont ceux provenant de l'hôpital. Justement, docteur B. vient de m'appeler. Elle rajoute encore un médicament à la liste que je juge déjà trop longue. Quand je lui demande si je vais devoir le prendre à vie, elle me répond que ce n'est qu'un essai et qu'on s'ajustera par la suite. Je ne sais pas si je suis rassurée, je sais juste qu'elle est patiente. Si j'étais à sa place, il y a bien des fois où j'aurais envoyé balader une patiente comme celle que je suis.

Je me rends donc à la pharmacie pour me procurer le nouveau médicament et j'en profite pour acheter des pastilles contre les reflux. Lorsque je demande à l'étudiant qui me sert s'il y a une contre-indication avec ma médication, il me demande de patienter, le temps que la pharmacienne finisse avec un autre client et vienne me répondre. Je lui dis que finalement, ça ne sera pas nécessaire et prends quand même les pastilles. Je ne suis pas prête à les abandonner au prétexte d'une interaction quelconque. Le stagiaire me regarde avec un air si éberlué, que je dois me retenir pour ne pas rire. Je suis consciente de l'impact de mes propos, mais c'est vraiment ce que je pense. Si mes médicaments étaient si efficaces que cela, je me sentirais beaucoup mieux depuis longtemps. Je ne vais donc pas m'en faire pour eux, alors qu'une pastille peut me soulager de ces reflux nocturnes. Mais je veux qu'il arrête son cours magistral sur le nouveau médicament. Il faut que je paie et m'en aille avant que la pharmacienne, qui me

connaît bien, ne s'approche. Je n'ai pas envie qu'elle m'interdise de prendre les pastilles.

Chaque fois qu'un nouveau symptôme se manifeste, j'en ai les bras coupés. Il vient désespérément amplifier ce sentiment d'impuissance qui m'envahit face à la dégénérescence de mon corps. Il parvient presque à me faire regretter de ne pas avoir réalisé plus tôt que malgré l'état de mon organisme, j'étais tout de même en bonne santé. Je me mets alors à jauger les symptômes et me demande lequel, parmi eux, transforme ma vie en un véritable cauchemar. Est-ce le syndrome de Raynaud qui dans mon cas, est si sévère que j'en ai des ulcères aux doigts ? Est-ce l'extrême faiblesse de mes membres qui m'empêche de me mouvoir à mon gré ? Est-ce le manque de souffle qui m'oblige parfois à parler de façon saccadée ? Sont-ce les diarrhées quotidiennes qui succèdent à mes repas et m'épuisent au point où je nourris désormais une peur à l'endroit de la nourriture ? Généralement, je n'arrive pas à identifier lequel de ces désagréments je hais le plus, puisque je les déteste tous autant. Mais je pense que le reflux gastro-œsophagien est de loin celui que je hais avec tout ce qui reste comme force en moi. Je le trouve surnois, comme un animal tapi dans l'ombre qui attend que je me couche pour me sauter à la gorge. Je me sens alors prise au piège.

Cela fait déjà un moment que la perte d'appétit, la dysphagie et l'indigestion qui me talonnent ont considérablement modifié les portions, la consistance, la fréquence et la variabilité des repas que je prends. Mais le reflux, cerise sur le gâteau, m'a carrément ôté toute envie de m'essayer à l'art épicurien. Mieux, j'angoisse dès qu'il faut que je mange. Or, il faut que je me nourrisse plusieurs fois par jour. Après avoir résolu le dilemme relatif au choix du menu, je lutte pour faire passer la nourriture solide à travers mon gosier. Tel un ruminant d'une autre espèce, je dois souvent faire remonter les bouchées mâchées qui ont été recalées au niveau du pharynx, en raison de la réduction du conduit et de la faiblesse des muscles associés. Je mastique alors à nouveau, en m'appliquant pour que la dernière bouchée puisse traverser le pharynx et se rendre sans encombre dans l'œsophage. Bien que cela m'amène à me sentir comme une vache dans le pré, ce n'est pas l'étape qui m'horripile le plus. Par la suite, je n'ai aucun contrôle sur la vitesse avec laquelle cette pâte se rend à l'estomac. Je la sens souvent se prélasser des heures durant, accroissant ainsi mes envies nauséuses. Elle me ballonne au passage, ce qui me rend digne d'illustrer un sujet atteint de kwashiorkor, un syndrome causé par la

malnutrition, notamment une sévère carence en protéines. Les sujets atteints de cette dernière maladie présentent un ventre proéminent tandis que leurs bras et leurs jambes sont amaigris. Je leur ressemble assez pour remporter un éventuel casting.

Quand la nourriture ingurgitée se décide enfin à descendre, je ne peux pas toujours prédire avec quels caprices elle continuera son chemin dans les méandres intestinaux avec qui elle ne fait plus très bon ménage. Il suffit que je me couche, même des heures après le repas, pour qu'elle fasse des siennes et s'efforce de revenir à la surface. Dans ces moments-là, point besoin d'avoir recours à ma mémoire pour me rappeler le menu du jour... Les relents s'en chargent. Et, quoique j'aie la tête surélevée, si je ne me relève pas aussitôt, j'ai alors droit à une espèce de dégustation dont la fermentation qui y est associée achève de me dégoûter. Les reflux peuvent me tenir éveillée toute une nuit. Parfois, je ne parviens à m'endormir qu'au petit matin, pour souvent me réveiller avec une haleine aux effluves fermentés, comme si mon estomac avait servi de chaudron pour préparer une choucroute.

Compassion et pitié, toutes tendances confondues

La seule intelligence qui vaille la peine, c'est celle qui nous permet de nous mettre à la place de l'autre, de ressentir ce qu'il ressent sous la douleur et l'humiliation.

Dany Laferrière

J'ai eu une séance téléphonique avec ma psychologue; ce matin, ou plutôt en début d'après-midi. Elle m'avait appelée la semaine dernière, mais sans succès. Cela m'a fait du bien de lui parler. Même si je n'ai jamais eu de psy avant elle et que je ne peux raisonnablement pas la comparer à un autre, je la trouve géniale. J'ajouterais qu'elle est la meilleure.

J'aime beaucoup discuter avec elle. Il m'en a pourtant fallu; du temps, pour m'avouer que j'avais besoin d'une aide psychologique. Intimement convaincue que je guérirais, je ne m'autorisais pas à sombrer. Toutefois, lorsqu'il m'arrivait de déprimer, je m'en voulais terriblement. Je me trouvais impatiente et m'accusais d'être une femme de peu de foi. Dans ma démarche méthodologique, le psychologue n'avait pas sa place. Je devais tout faire toute seule et surtout, je devais y arriver sans chigner.

Détentriche d'une certification en gestion de projet, je m'appliquais à vouloir gérer la maladie comme on gère un projet. J'avais choisi les ressources et la psychologie ne devait pas en faire partie. Je jugeais que je pouvais me passer de ce volet, car j'avais tout ce qu'il me fallait, à savoir mes médecins, ma foi, ma famille et mes amis. Mais un jour, abattue par les nombreuses difficultés que j'éprouvais sur le plan physique, je me suis empressée d'appeler l'abbé Éric A., pour lui faire part de mon incompréhension face à mon désarroi. Pourquoi pleurais-je alors que j'espérais si fermement? Que faire pour augmenter ma foi? J'avais en tête les paroles de cette chanson apprise durant mon adolescence, du temps où nous priions en famille. J'insistais énormément sur les deuxième et troisième couplets.

Refrain: Je m'avancerai jusqu'à l'autel de Dieu, la joie de ma jeunesse.

1 Soyez juste envers moi, ô mon Dieu, délivrez votre enfant de tout mal.

2 Si vous êtes ma force, ô mon Dieu, pourquoi donc suis-je triste et inquiet ?

3 Donnez-moi la lumière et la foi, qui me guident et m'attirent vers vous.

4 Et je vais vous chanter, ô mon Dieu, pourquoi donc suis-je triste et inquiet ?

5 Confie-toi dans le Père des cieux car il est ton Sauveur et ton Dieu.

6 Gloire au Père, à son Fils, à l'Esprit, dans les siècles des siècles. Amen !

L'abbé Éric m'a mise en garde contre le refus de vivre les choses dans le réel en me réfugiant à tout prix dans le spirituel. « Jésus, m'a-t-il dit, a eu un corps humain avec tout ce que cela engage sur le plan matériel. Croire en Dieu revient à utiliser les ressources qu'il met à notre disposition, et l'aide psychologique en fait partie ».

Pacifiée avec ma confiance en Dieu, c'est sans remords que j'ai ensuite avoué au docteur B. que j'avais besoin d'une aide psychologique. Celle-ci a immédiatement envoyé une requête. Par la suite, je suis restée agréablement surprise de la rapidité avec laquelle j'ai obtenu le premier rendez-vous. Mais j'ai bien failli ne pas m'y rendre, car prévu en avril, il coïncidait avec l'arrivée de ma sœur. Même si cette dernière ne venait passer qu'une toute petite semaine, sa venue me réjouissait au point où je m'étais prise à penser que j'avais confondu besoin et caprice. Je me suis toutefois présentée au rendez-vous. Je n'avais pas d'attente, mais j'en suis sortie satisfaite. La psychologue et moi avons convenu d'une fréquence que je me suis efforcée de respecter, jusqu'à ce que je sois hospitalisée.

J'imagine que ceux qui souffrent d'une maladie chronique ou invalidante font la même chose ou à peu près. Se défouler chez le psychologue, lui parler librement. Avoir des grelots dans la voix en répétant certaines paroles blessantes provenant de l'entourage, qui croit en toute bonne foi nous remonter le moral. Nous réalisons combien ces personnes gagneraient à suivre un cours élémentaire de psychologie ! S'ouvrir sur ses émotions, ses frustrations et ses espoirs sans passer pour un malade mental. Expliquer que nous en avons marre de nous

justifier pour une chose que nous ne pouvons pas faire ou expliquer nos nouveaux choix de vie, qui sont en réalité des contraintes.

C'est ce que je fais avec ma psychologue. Avec mes mots, je tente de lui expliquer comment je vis les douleurs et les limitations physiques causées par la maladie, et aussi, comment je me sens dans mes rapports avec les autres. C'est toute une paire de manches !

Je lui raconte souvent comment je déplore le fait que certains, je dirais même la majorité, aient cessé de me considérer autrement que comme une personne malade. Peu importe de qui il s'agit, aucune conversation ne commence sans le sempiternel «et ta santé?» ou un «comment ça va?», dont l'accent qui le ponctue lui fait perdre tout classicisme. Parfois, ils nous parlent avec une voix très basse, comme si la maladie nous avait rendus malentendants. Le ton chargé d'une commisération à peine voilée nous irrite sans que nous ne puissions l'exprimer et garder notre calme. J'ai conscience que rien n'est fait pour m'offusquer, mais plutôt pour me témoigner une compassion qui en fin de compte, s'apparente à de la pitié, ce qui m'agace fortement. Comme si nous étions désormais incapables de parler d'autre chose, ils veulent nous imposer la maladie comme seul sujet de conversation. Conversation toujours soldée par le fameux «Dieu est grand», précédé d'un soupir qui en dit long sur le dépit usurpant la place de la foi qui devrait être contenue dans cette vérité. Si par mégarde vous vous laissez aller à une grimace de douleur en leur présence, ils s'empressent de vous redemander si ça va, question qui revient à intervalles réguliers. Il vous est désormais interdit de tousser, de boiter, encore moins de décliner un plat ou une activité. S'en suivent des jérémiades insoutenables... à croire qu'ils rivalisent de talent pour réécrire le livre des lamentations. On me répète que la maladie est vraiment une tragédie, comme si je ne le savais pas ! On me conte ensuite mon épopée glorieuse de jadis, où j'allais et venais à mon gré, où je mangeais presque de tout et où j'avais un agenda de ministre. Je leur réponds alors qu'avec tous les rendez-vous médicaux que je dois honorer, j'ai toujours un agenda de ministre, mais d'une ministre malade. Ça détend l'atmosphère et ça me donne l'occasion de changer de sujet. Mais intérieurement, je souris en pensant que je peux m'en aller en paix, avec la certitude d'avoir de très belles oraisons funèbres.

Les plus pénibles ne sont pourtant pas ces empathiques extrémistes. Il n'y a rien de pire qu'un pessimiste savant qui connaît mieux que vous le mal dont vous souffrez et qui a parfois le toupet de re-

mettre en cause des diagnostics médicaux. Dans sa démonstration mue uniquement par l'ego qui l'étourdit, ce genre de personnes croit reconnaître le mal qui vous ronge en l'associant au cas d'une tante lointaine ou d'un cousin éloigné. Quand ils sont plusieurs, c'est carrément le collègue des médecins qui vous assaille de questions toutes aussi incongrues les unes que les autres, propose des solutions sorties de nulle part et finit par vous rappeler votre chance de ne pas souffrir d'un cancer, tout en dressant la liste de ceux qui ont succombé à cette maladie. Souvent, ce sont eux qui savent ce qui est mieux pour vous et qui se font un devoir de surveiller vos moindres faits et gestes. Tels des censeurs zélés, ils ne manquent jamais de vous rappeler les facteurs qui pourraient aggraver votre condition. Ils veulent refaire votre menu, vous interdire certaines activités, vous dicter votre conduite, bref... vous imposer leur vision, et cela, sans aucune connaissance médicale ni approche psychologique. Je refuse de me laisser infantiliser par ces ignorants qui sont malgré tout de bonne volonté. Et je dois faire un effort surhumain pour ne pas laisser libre cours à mon irritation.

Mais la crème des crèmes est constituée de ceux que j'appelle les thanatologues. Je ne trouve pas de terme plus approprié pour traduire l'ombre de la mort qui plane sur leurs propos, faits et gestes. Généralement, ils sont loin d'être parmi ceux que vous contacteriez en cas d'urgence, mais ils se font un devoir de s'alarmer au moindre de vos silences. Pour peu que vous ne répondiez pas à un message ou à un appel, ils s'imaginent le pire. Leurs appels se font alors insistants. Ils vous intiment l'ordre de leur donner des nouvelles dès que vous recevez leurs messages. Oui, oui, vous devez vous transformer en informateur à temps plein ! Ils veulent être au courant de tout. À peine s'ils ne vous demandent pas votre bilan de santé. Leur intérêt, qui s'apparente à du voyeurisme d'assistance, m'agace. L'insistance de leurs appels m'exaspère, comme si dans le coma, je devais me réveiller, rien que pour les rassurer ; pire encore, si j'étais morte, il me faudrait, à la limite, ressusciter pour leur répondre. Parfois, je me surprends à rêver que je suis dans l'antre de la mort, qui m'accorde une dernière faveur et m'autorise à me promener à ma guise sur la terre des vivants, comme pour lui dire adieu une toute dernière fois. Je m'imagine alors éthérée, rendant visite à cette cohorte de zélés et disant à chacun : « Tu voulais des nouvelles ? En voici des fraîches d'outre-tombe ! » Rien

qu'à imaginer leur visage se décomposer face à une telle vision, je me bidonne à en perdre le peu de souffle qu'il me reste et que dans leurs inquiétudes malsaines, ils m'ont déjà arraché.

Si je deviens sarcastique, c'est parce que je peine à comprendre comment on peut s'alarmer ainsi, alors qu'on sait le sujet malade. Aucune inquiétude, si sincère et profonde soit-elle, ne peut changer l'état de santé du malade. S'il ne répond pas, c'est qu'il se repose ou est occupé, comme cela peut encore lui arriver en dépit de son état. Ce n'est pas parce qu'on est malade qu'on n'a plus rien à faire.

La gestion de tout ce monde animé de bonnes intentions, mais si gauche à les exprimer, n'est pas toujours une sinécure. Parmi ces personnes, il y en a quelques-unes que je n'ai eu aucun scrupule à envoyer valser. Mais en général, j'ai quelques astuces pour éviter que la même situation mettant en scène les mêmes personnages se reproduise.

Fort heureusement, il y a le groupe composé des gens d'amour. Sans qu'ils en aient conscience, je me laisse volontiers bercer par la tendresse qui émane de tout leur être. Dans un silence qui vous fait vivre la quiétude d'un véritable havre de paix, ils sont en communion avec ce que vous vivez. Sans avoir besoin de poser votre tête sur leur poitrine, vous pouvez entendre leur cœur battre au rythme de vos souffrances, qu'ils regrettent de ne pouvoir soulager. Pourtant, leur seule présence vous comble et leurs attentions vous transportent. À cause d'eux, j'ai parfois presque béni cette maladie, car sans le savoir, ils m'ont poussée plus loin dans les douces sphères reposantes de l'amour. Si la maladie est le véhicule qui m'emmène explorer l'agapé véritable, les gens d'amour sont bien ceux qui donnent l'impulsion au moteur. Ils me font saisir l'intensité et la profondeur de tout acte de bienveillance qu'ils posent à mon endroit. Tels des acteurs imprégnés de leur rôle, ils entrent en scène au moment opportun, jouent leurs partitions avec tout leur cœur et se retirent aussitôt l'entracte annoncé. Ils reviendront autant de fois que nécessaire et joueront chaque fois leur rôle à merveille. Ils savent être figurants ou acteurs principaux, selon les besoins. Chaque fois qu'ils me rendent visite, qu'ils m'apportent à manger, qu'ils m'offrent quelque chose, qu'ils font mon ménage, qu'ils m'appellent ou m'aident à exécuter une tâche, c'est bien plus que de la nourriture, du matériel, du temps ou de l'énergie, que je reçois; c'est un bout d'eux, la meilleure part. Et cette part, que je n'arrive pas à distinguer de l'amour, je la garde jalousement, car elle

me tient chaud, me revigore, me restaure. Elle nourrit mon espérance jusque dans le tréfonds de mon âme. Elle m'empêche de mourir. Elle me porte et me fait vivre. C'est grâce à elle que je me tiens à genoux devant la vie, non tête baissée et le dos arrondi, mais bien droite et les mains en croix. J'accueille la vie, celle que je ne connaissais pas, celle dont j'ignorais l'existence, celle qui me remplit de belles promesses.

Transformée, mais altière

La véritable beauté d'une femme, c'est sa vertu ; à celle-là, du moins, le temps ne peut imprimer des rides.

Alfred Auguste Pilavoine

Je me suis enfin sortie du lit après avoir parlé à ma psychologue et j'ai même entrepris de faire la lessive. Je n'ai réussi qu'à faire un panier, mais c'était le plus important, celui qui contenait mon fameux pantalon noir très près des os et que je porte presque tous les jours.

J'ai aussi fait un tour dehors. Ça m'a pris un temps fou, comme d'habitude, pour me laver et m'apprêter, mais je l'ai quand même fait. Voilà quelques jours; déjà, que j'ai décidé de faire un effort supplémentaire en ce qui concerne mon apparence. Jusque-là, je me suis contentée de me habiller correctement, quoique confortablement. Je ne me maquillais que rarement, car j'ai perdu l'art de le faire en raison de mes poignets devenus trop rigides pour effectuer des mouvements de torsion. De plus, je n'ai plus la force de me laver chaque soir, comme jadis. Je ne crois pas à l'efficacité des lingettes démaquillantes. Et comme j'ai horreur de sentir l'eau qui me dégouline dans le cou lorsque je me démaquille avec l'eau de l'évier, je ne me maquille désormais que très rarement. J'ai conscience que le faciès que je présente alors est loin d'être agréable à regarder, mais je n'en ai cure. Être belle est à présent le cadet de mes soucis. Je ne suis pas gênée non plus de montrer mon crâne dégarni, qui n'est pas sans rappeler les ravages de la maladie et les effets secondaires de la médication.

Mais récemment, un ami en vacances a décidé de m'emmener manger au restaurant la veille de son retour chez lui. Je me suis certes habillée décentement pour l'occasion, mais je n'ai fait aucun effort pour améliorer mon visage et ma tête. Je l'ai suivi avec ma face de moribonde et c'est ainsi que je lui ai fait vivre ses derniers moments avec moi. Quand il m'a ramenée, je l'ai chaleureusement remercié de m'avoir fait passer une bonne soirée. Mais à peine le lui ai-je dit que je me suis demandé si c'était réciproque. L'image que m'a renvoyée le miroir qui recouvre ma penderie d'entrée m'a laissée dubitative. Je m'en suis immédiatement voulu et c'est pourquoi j'ai décidé, dès

lors, de faire un effort supplémentaire en ce qui concerne mon apparence. Pour commencer, j'ai pris la résolution de ne plus montrer mon crâne dégarni. Ce n'est pas que j'éprouvais du plaisir à le faire, mais comme j'ai perdu mes cheveux depuis maintenant un an, j'ai décidé de me raser la tête. Ça marchait bien jusque-là. L'hiver dernier, je portais tout le temps un bonnet, même si c'était loin d'être glamour. Mais en dehors de mes rendez-vous médicaux, je ne sortais presque pas. Puis ma sœur m'a rendu visite en avril. Dès qu'elle m'a vue, elle a trouvé que j'avais l'air trop malade et que j'inspirais de la pitié. Elle m'a donc convaincue de porter une perruque. J'étais épuisée et en toute honnêteté, mon physique m'importait alors très peu, voire plus du tout. Au début de la maladie, j'avoue m'en être beaucoup fait pour mon apparence qui changeait progressivement. À l'époque, mon premier réflexe, dès que je sortais du lit, consistait à me précipiter devant le miroir pour voir comment j'avais encore gonflé durant la nuit. Chaque fois, j'étais dépitée d'assister, impuissante, à la transformation de mon corps. Voir mon visage tripler de volume et avoir les pieds et les mains enflés me fendait vraiment le cœur. Or, même si ça me déplaisait totalement, cela ne m'a jamais empêchée de me montrer en public. Tous ceux qui me connaissaient voyaient bien que physiquement, j'avais changé. Chacun se demandait ce qui se passait, et même si ça m'ennuyait d'être interrogée à ce sujet, je continuais de sortir et de mener une vie à peu près normale. Quand, après avoir essayé des massages à drainage lymphatique, bu beaucoup d'eau, supprimé le sucre et le sel de mon alimentation, je n'ai constaté aucun changement, j'ai décidé de ne plus m'en faire à ce sujet. Et puis ma peau a commencé à se décolorer, particulièrement à la base du cou et sur celui-ci. À partir de ce moment, il n'y avait vraiment plus rien à faire. La dermatologue m'a annoncé que c'était irréversible. Je refuse toujours d'y croire même si pour l'instant, je vis avec. Mais de voir toutes ces bandes blanches s'installer sur mon corps a été un déclin pour moi. Par le passé, je n'osais pas porter de vêtement sans manches en raison des cicatrices chéloïdiennes sur un de mes bras. Ne pas montrer la décoloration de ma peau m'aurait amenée à ne porter que des cols roulés, et ça, c'était hors de question. Alors, je me suis mise à porter tout ce dont j'avais envie : vêtements décolletés, sans manches et même sans bretelles. Je ris encore de ce changement drastique qui prouve que tout se passe vraiment dans la tête. Les gens ont beau se retourner sur mon passage ou fixer les décolorations, ça ne me gêne

pas le moins du monde. Même que je trouve cela amusant. C'est dans cet état d'esprit que j'étais quand ma sœur m'a acheté la perruque. Je ne voulais pas m'embarrasser d'un pareil artifice, mais je ne tenais pas non plus à la décourager dans les efforts qu'elle faisait pour que je me sente mieux.

Les réactions de ma physiothérapeute et de mon ergothérapeute m'ont finalement convaincue de continuer à la porter. J'ai donc décidé de la garder. Durant le séjour de ma sœur, je l'ai mise pratiquement tous les jours. Il faut dire qu'elle ne m'en a pas vraiment laissé le choix. Puis elle est partie. Les températures printanières d'alors ne justifiaient plus vraiment le port de bonnet. Un après-midi, j'ai décidé de sortir pour prendre un peu de soleil. Ne sachant trop où aller, j'ai décidé de visiter quelques concessionnaires automobiles puisque j'avais finalement pris la décision de changer ma voiture que j'adorais, mais qui ne convenait plus à ma condition. J'aimais sincèrement Cipette, que j'avais choisie et achetée six ans plus tôt. À l'époque, elle me convenait parfaitement. Je la connaissais par cœur et m'étais attachée à elle. Elle répondait à mes besoins. Qu'il s'agisse de courses rapides à effectuer en ville ou de longues distances à parcourir, Cipette m'offrait le confort que je recherchais. Jamais je n'aurais cru devoir me séparer d'elle aussi tôt. Pourtant, je ne comptais plus le nombre de fois où, ayant voulu me lever, j'étais brusquement retombée sur mon siège. Parfois, j'avais carrément eu besoin qu'on m'aide à me lever. Au début, la changer ne représentait nullement une option. Je me disais que ma condition s'améliorerait sous peu et que je retrouverais tout le confort et la joie de la conduire. Mais les jours passaient et ma condition empirait. Il est souvent arrivé que j'annule une sortie parce que je ne me voyais pas lutter pour monter dans Cipette et en redescendre. À regret, donc, j'ai commencé à évaluer l'option d'acheter une nouvelle voiture.

Alors ce jour-là, j'ai décidé de profiter des quelques rayons de soleil chauds pour voir quelle voiture serait digne de remplacer ma Cipette. Je me suis habillée, j'ai mis ma perruque et je suis sortie. Je me suis rendue chez un premier concessionnaire, mais j'en suis ressortie fort peu convaincue. Puis, j'ai décidé d'aller en voir un autre, puisque ces commerçants ne sont jamais loin les uns des autres.

Les quelques marches que j'ai dû gravir pour me rendre chez ce deuxième concessionnaire m'ont épuisée. J'ai éprouvé beaucoup de difficulté à monter la dernière. J'ai demandé à parler à un conseiller qui m'a offert un service satisfaisant. En cours de discussion, il m'a proposé un essai routier. J'ai accepté, mais à la condition de l'effectuer en partant. Je ne me voyais pas monter les marches à nouveau. Or, une fois l'essai terminé, j'ai eu envie de faire pipi. J'ai donc entrepris de retourner dans la succursale. Même si je me suis appuyée de toutes mes forces sur la rampe pour monter la dernière marche, j'ai manqué de force. Je n'ai pas été capable de lever suffisamment ma jambe gauche, la plus faible. Durant la perte d'équilibre qui a suivi, mes mains ont lâché la rampe. En un rien de temps, je me suis retrouvée par terre, comme un sac. Le conseiller et un de ses collègues se sont aussitôt précipités pour me relever, et me faire asseoir là, dehors. Quand j'ai senti un hématome à l'arrière de ma tête et un vent frêle me caresser le crâne, j'ai immédiatement su que j'avais perdu une partie de mon appareil. Quand je l'ai aperçue par terre, j'ai demandé qu'on la ramasse et me la donne. Je l'ai remise négligemment sur ma tête, non pour continuer à faire semblant, mais parce que j'avais froid. J'ai ensuite demandé à attendre les secours à l'intérieur. Lorsqu'ils sont arrivés, les ambulanciers ont voulu m'examiner pour voir si je m'étais fait mal à la tête. Ils ne voyaient rien de ce que je leur disais. Alors, comme s'il s'agissait d'un chapeau, j'ai dû enlever la perruque pour leur montrer l'hématome. Dans l'ambulance qui me conduisait aux urgences, j'ai senti la frustration me gagner. Je m'en voulais de n'avoir fait preuve de plus de prudence et surtout, de plus de patience. J'avais conscience que si j'avais repris mon souffle avant d'affronter la dernière marche, je ne serais probablement pas tombée. Je suis endurante, je suis persévérante, mais, combinées à l'impatience, ces qualités peuvent mener à la catastrophe. Je savais la leçon que je devais en tirer : m'accorder du temps, arrêter de courir, et faire les choses autrement. Mais toute ma vie, chaque fois que je m'étais retrouvée à devoir faire quelque chose de pénible, j'avais fait appel à mes talents dans l'art du « qu'on fasse vite et qu'on en finisse ». Je réalisais à présent que cette attitude pouvait me coûter cher. Il fallait que je change ma façon de fonctionner, d'autant plus que c'est justement de fonctionnalité qu'il s'agit. La première résolution que j'ai prise dans ce sens se résumait à ne plus porter cette perruque. Je n'avais pas honte de mon crâne dégarni, même s'il me donnait un air malheureux. Je ne

voulais plus tomber en pièces détachées, donc je ne porterais plus rien qui soit susceptible de me lâcher en plein moment de faiblesse physique. Mais ce soir-là, tandis que l'ambulance me conduisait à l'hôpital et que je faisais silencieusement le point sur ma situation, j'étais loin d'imaginer que je n'étais pas au bout de mes peines.

Entre douleurs, souffrance et solitude

Au milieu des tourments la douleur est immense, pour qui vit seul et qui souffre en silence.

Publilius Syrus

Couchée sur une civière, le regard perdu dans la blancheur des murs de l'unité des urgences, je m'en voulais vraiment de n'avoir été plus prudente. Je pensais sincèrement que j'aurais pu éviter cette chute. Ce n'était pas la première fois que je tombais à l'extérieur et que l'ambulance me conduisait à l'hôpital. Par expérience, je savais que le personnel médical douterait de mon histoire et penserait que j'ai eu un moment d'absence. Pourtant, s'il y a quelque chose qui est demeuré intact malgré la maladie, c'est bien mon esprit. Il est si intact et vif que je vis beaucoup plus en lui que dans mon corps. Dans mon esprit, rien n'a changé. Je suis la même, j'ai les mêmes réflexes, les mêmes désirs et les mêmes aspirations. Non seulement je nourris les mêmes rêves, mais j'en nourris beaucoup plus et de plus grands. J'éprouve autant de joie et de plaisir pour les mêmes choses, et même des choses de plus en plus petites, mais pour lesquelles je crois enfin avoir saisi l'essence.

Je demeure la même, malgré ma transformation. Je ne prétends pas que cette transformation m'aurait dispensée de perdre connaissance, mais je jure la main sur le cœur que je ne suis pas tombée suite à une perte de connaissance, mais suite à une faiblesse purement et strictement physique.

J'ai regardé autour de moi et vu que tout comme moi, plusieurs patients attendaient sur leur civière qu'un médecin vienne les ausculter. Certains se tordaient de douleur et gémissaient, tandis que d'autres, plus silencieux, affichaient néanmoins un air qui en disait long sur leur souffrance. Mais dans tous les regards que j'ai croisés, j'ai noté cette même expression de lassitude, ce sentiment de défaite et de résignation. Même si nous sommes combattifs au quotidien, il y a une certaine désolation qui s'empare de nous lorsque nous nous retrouvons aux urgences. Nous nous sentons vulnérables. Littéralement, nous baissons les bras. Aux urgences, nous réalisons que la maladie nous a rattrapés en dépit de nos efforts à continuer comme si de rien

n'était. Les urgences nous offrent l'endroit idéal pour prendre du répit et nous laisser aller à notre faiblesse sans culpabilité aucune. Nous sommes libres de pleurer et d'être faibles. Personne n'a le toupet de demander à un malade d'être fort, alors que ce dernier, souffrant et couché sur une civière, attend patiemment qu'on le soigne.

J'ai glissé de ma civière sur quelques centimètres, juste assez pour que mon cou et ma tête éprouvent un inconfort qui se transformait peu à peu en douleur. J'ai sonné pour obtenir de l'aide et quand une aide-soignante s'est présentée, je lui ai demandé de m'aider à m'ajuster. Croyant que je voulais m'asseoir, elle m'a indiqué sur un ton très peu amène que je n'avais pas le droit d'être assise. Ça, je le savais déjà. Je lui ai expliqué que je voulais juste avoir la tête un peu plus relevée tout en restant couchée, et que j'avais besoin d'aide pour remonter mon buste. L'expression que je vis alors sur son visage traduisait soit une incompréhension, soit un agacement réel. J'ai beaucoup de respect et d'admiration pour le personnel médical et je ne néglige le rôle de personne. C'est d'ailleurs dans ce corps de métier que j'ai rencontré l'humain tel qu'on peut l'idéaliser, des personnes au grand cœur qui en dépit des tracasseries quotidiennes et des défis qu'ils peuvent rencontrer dans leur vie personnelle, parviennent à s'en détacher pour se mettre au service des autres. Je suis toujours très impressionnée par le professionnalisme, la délicatesse et la juste compassion de la grande majorité des professionnels de la santé que j'ai rencontrés. Mais ce soir-là, au regard torve que cette aide-soignante m'a lancé, j'ai rapidement compris que je venais de tomber sur une exception. Sans succès, elle a entrepris de me remonter, puis m'a demandé de l'aider à m'aider. J'aurais dû soulever mon dos et tout en m'appuyant sur les fesses, remonter en même temps qu'elle essayait de me donner un coup de main. Pourtant, je n'en ai rien fait. Du moins, pas physiquement. Je l'ai fait mentalement, mais le résultat ne s'est guère traduit dans la réalité. La dame ne m'a pas laissé le temps de lui expliquer que j'en étais incapable. Elle m'a plutôt crié quelque chose comme : «Faites un effort, vous êtes jeune ! J'en vois des malades passer, vous savez ! ». Moi qui étais déjà frustrée avant mon admission aux urgences, je l'étais encore plus d'avoir dû demander de l'aide pour si peu. Mais ce peu représentait beaucoup pour moi. Pire, ce peu m'était impossible. Me sont revenues à l'esprit toutes les fois où m'étant couchée dans mon lit, je m'étais coincé un pan de pyjama dans l'aisselle, le dos ou le bas du dos ; toutes les fois où j'ai dû sortir du lit pour y entrer à nouveau en

priant chaque fois pour n'avoir plus aucun pli gênant. J'ai revu toutes les fois où n'y parvenant pas, j'avais dû me résoudre à me coucher nue pour m'éviter d'être ainsi coincée et aussi, toutes les fois où y étant parvenue, j'avais évité de trop bouger pour ne pas avoir un pli tant redouté. J'ai également repensé à toutes ces fois où j'ai failli tomber parce que mon dos n'avait pas suivi le mouvement de mes jambes lors de la descente du lit et que je m'étais retrouvée les pieds à terre et le buste encore dans le lit, incapable de me redresser. Chaque fois, j'avais dû ramener péniblement les jambes dans le lit pour tenter d'en sortir une nouvelle fois.

Je lui ai alors crié que je souffrais de sclérodermie et que si j'étais capable de me relever toute seule, je n'aurais pas demandé d'aide. Une de ses collègues est venue l'aider, mais j'étais déjà en larmes. Et de l'entendre ajouter qu'il y avait des gens plus malades que moi a transformé mes larmes en véritables sanglots. J'avais mal où il ne fallait pas. J'avais mal où je m'étais toujours protégée. Je souffrais là où la maladie n'avait pas réussi à m'atteindre, en dépit de tous ses ravages. J'avais mal au cœur. La gentillesse de la deuxième aide-soignante n'y a rien fait. J'avais été touchée dans un moment de vulnérabilité extrême et il fallait que le cœur saigne du trop-plein qu'il avait contenu jusque-là. J'ai alors pleuré pour toutes les fois où je n'étais pas capable du peu, pour toutes les fois où j'ai senti dans le regard de l'autre qu'il pensait que j'exagérais. J'ai pleuré sur toutes les infirmités infligées par la maladie, mais que la pudeur me somme de taire. J'ai surtout pleuré sur cette solitude que m'imposait souvent la maladie, ce chemin tortueux sur lequel se retrouve le malade malmené par l'impétuosité de ses symptômes, ébranlé par l'absence de remèdes à ces souffrances et épuisé d'endurer ces affres sans se rebiffer contre le destin. Qu'importent alors la présence et la bienveillance de l'entourage ; on est résolument seul à subir ces tourments dont l'impéritie à les partager renforce la dérégulation de l'être et de l'âme. J'ai pleuré à en avoir le souffle coupé. Toujours assise à mes côtés, la deuxième aide-soignante me caressait le bras, ce qui finit par me calmer. Ayant noté que je n'avais plus de batterie dans mon téléphone, elle a entrepris de me trouver un chargeur. C'est sur ces entrefaites qu'Octave est arrivé. En le voyant, j'ai fait ce que j'avais toujours évité en présence de mon entourage, je me suis remise à sangloter. J'avais trop mal pour me soucier de la peine que mes larmes pouvaient lui causer, je n'avais plus d'énergie pour me contenir. J'ai pleuré de façon égoïste, mais le

silence qu'il m'a offert en guise de réponse m'a pacifiée. Si bien, que j'ai fini par me calmer à nouveau. Il a demandé à ce qu'on change mon oreiller tacheté de sang; je ne l'avais même pas remarqué. Je n'ai pas osé lui raconter pourquoi je pleurais. Il a mis ça sur le compte de la chute et du ras-le-bol de la maladie, ce que je n'ai pas démenti. Autrement, il se serait fait un devoir de retrouver celle qui m'avait fait pleurer et un scandale s'en serait suivi.

Je n'ai pas compté les heures, mais à un certain moment, un médecin a fini par m'ausculter. Après s'être assuré que je n'avais pas de commotion cérébrale, il a demandé que je revienne dans la journée du lendemain pour passer au scanner. J'ai donc pu rentrer et profiter du confort de mon lit.

Le tribut de l'espoir

Quand on est malade, rien ne chante plus fort que l'envie de guérir.

Jean Giono, Le chant du monde.

Nous sommes début octobre. Telle une bien-aimée soucieuse de ne chagriner personne par son départ, la chaleur se retire progressivement. Elle se fait plus douce, plus discrète et plus subtile pour faire croire qu'on peut se passer d'elle.

Les présidentielles américaines occupent toute l'actualité, alors que l'échéance avance à grands pas. Qui l'emportera entre Trump et Clinton ? Pour moi, c'est clair : la question n'a pas lieu d'être. Ce sera Hillary Clinton. Ce sera inouï. Enfin, c'est ce que je me plais à penser. Il faut que ce soit elle ! La perspective de sa victoire représente énormément pour moi.

Une quinte de toux me sort de mes pensées. Je promène mon regard sur chacun des visages. Ils sont quatre, trois femmes et un homme. Nous partageons la chambre. Je suis bien curieuse de savoir ce qui se trame dans l'organisme de chacun. Il y a la mère Michèle, dont la présence physique ne semble guère être le gage d'une totale présence d'esprit. De temps en temps, elle interpelle un de nous quatre pour lui demander la permission de dormir. Tous, nous répondons invariablement qu'elle le peut. Mais elle nous pose la question à des intervalles d'une moyenne de cinq minutes, jusqu'à ce qu'elle finisse par s'endormir.

Madame G., la voisine immédiate de la mère Michèle, se fait très discrète et passe le plus clair de son temps à lire. Cela ne l'empêche pas d'être à l'écoute des besoins de sa voisine et de lui venir en aide comme elle le peut. Malgré son dispositif d'assistance respiratoire, elle semble tout de même bien se porter. Mieux, en tout cas, que dame Kelly qui grimace au moindre de ses mouvements. Un peu râleuse sur les bords, elle passe son temps à se plaindre à Jason, le seul mâle de la chambre qui contribue, avec moi, à diminuer la moyenne d'âge. Kelly se plaint d'un aide-soignant qui selon elle, ne l'aime pas du tout. Elle critique ses moindres faits et gestes. À l'instant, elle vient de souligner le manque de délicatesse avec lequel il lui a déposé son plateau-repas.

Jason tente de la raisonner en lui faisant remarquer qu'elle non plus n'est pas très affable avec le monsieur, mais elle s'en défend.

Je suis revenue à contrecœur dans cet univers désormais trop familial à mon goût. Docteur B. m'a rappelée pour un énième séjour au chalet. Je m'en serais passé, mais j'ai quand même répondu présente à l'appel. Encore une batterie de tests au programme et probablement de la nouvelle médication en bonus. J'ai envie de dire que j'en ai marre, mais à quoi bon ? Je ne veux pas qu'on s'apitoie sur mon sort. Et puis, j'ai été très bien accueillie par les infirmières, puisque je me retrouve dans la même aile que la dernière fois. J'ai à peine eu besoin de manifester mon mécontentement pour m'être fait attribuer une civière plutôt qu'un lit. Plus qu'un mécontentement, c'est de la désolation que j'éprouve. Ce ne sont guère des caprices, car la civière ne convient vraiment pas à ce que mon corps est devenu. Heureusement, les infirmières en sont conscientes et ont promis de faire tout ce qui est en leur pouvoir pour me faire passer le moins de nuits sur cette fichue civière. Je leur en suis reconnaissante. De plus, le week-end prochain est celui de l'Action de grâce. Je décide donc de demeurer dans un esprit de reconnaissance face à toute situation.

J'observe Jason; qui, comme un félin, se jette sur le lit, s'en extrait, se plie en deux, se rassied, puis se lève à nouveau. Je suis jalouse de sa souplesse. Je l'épie à chaque mouvement et je me rends compte de tous ceux que je ne suis plus en mesure d'accomplir. Je fais une réelle fixation sur tout ce qu'il arrive à faire physiquement et qui m'est désormais impossible. C'est pénible de le voir se mouvoir de la sorte. J'ai envie de le sommer de rester tranquille. Je me sens narguée, alors que ce n'est pourtant pas le cas. Aucun de mes compagnons d'infortune ne sait encore que je n'ai pas beaucoup plus d'élasticité qu'une statue de bois. À vrai dire, quand on me voit, on devine que j'ai quelques soucis de santé, mais on est à mille lieues de s'imaginer les difficultés que j'éprouve à réaliser certains mouvements de base. Je ne compte plus les fois où j'ai vu des gens afficher un air ahuri en me regardant me lever péniblement. Dans l'expression de leur visage, je lis souvent de l'incompréhension, doublée de compassion. Je les entends presque se dire que c'est incroyable que je sois aussi restreinte à mon âge. Oui, car je suis jeune. Je viens juste d'avoir trente-huit ans. De plus, l'excès de collagène que mon organisme produit donne à mon visage un air encore plus jeune que mon âge. Ce collagène emprisonne mon fascia. C'est à cause de lui que je ne peux m'habiller comme je

veux, c'est souvent la croix et la bannière pour peu que je décide de porter un vêtement qui ne contient pas de matériau élastique. Je m'entête parfois et j'en paie alors le prix.

Cette année, le jour de Pâques, il a fait beau et presque chaud. À Montréal, les températures ont avoisiné les 20 degrés Celsius. Pour l'occasion, Octave a organisé une petite fête. Quand j'ai vérifié la température, j'ai eu envie de me départir de mon manteau d'hiver. Il y a de cela plusieurs années, maintenant, au cours d'un voyage à l'étranger, Natacha s'est acheté un très beau *trench-coat* en jean. Je lui ai toujours reproché de ne m'en avoir pas acheté un. Comme un chien affamé devant un bon plat de viande, mes yeux pétillaient chaque fois que je la voyais se pavaner dans ce manteau. Je rêvais de trouver le même. Et l'envie ne s'est pas estompée avec les années. Un jour, alors qu'elle était venue me voir, elle a constaté combien j'avais maigri. Elle a donc proposé de me rapporter deux de ses pantalons qu'elle n'avait jamais mis, car trop petits pour elle. Elle qui à l'époque était plus mince que moi, pouvait enfin me léguer ses pantalons. J'ai saisi l'occasion au vol et lui ai demandé le *trench-coat*. À mon grand bonheur, elle a reconnu qu'il était désormais trop étroit pour elle. J'ai jubilé quand elle me l'a apporté lors de sa visite suivante. Alors ce jour de Pâques, je me suis empressée de l'emporter avec moi. Comme il faisait chaud quand je suis partie de chez moi, je n'ai pas eu besoin de le mettre. Mais en repartant de chez Octave, je devais m'habiller davantage si je ne voulais pas attraper froid en allant à la voiture. J'ai demandé à Joanita de m'aider à le mettre. Comme si elle avait pressenti la suite des événements, elle m'a demandé comment je m'étais débrouillée pour le mettre avant de venir, ce à quoi j'ai vite fait de rétorquer qu'en raison de la clémence des températures, je n'avais pas eu besoin de le porter. Je suis donc repartie toute fière dans le *trench-coat*, en me trouvant très tendance ! Mais une surprise m'attendait. Une fois rentrée, c'est tout naturellement que j'ai entrepris de me déshabiller. Évidemment, il fallait commencer par le *trench-coat*. Impossible de m'en débarrasser. Je n'arrivais pas à le faire glisser de mes épaules, que mes mains effleuraient à peine. Je me suis alors assise sur le lit, dépitée et résolue à me coucher ainsi habillée. J'étais en colère contre moi-même, car lorsque j'avais décidé de le prendre, ce jour-là, je me doutais bien que ce serait difficile de l'enlever par la suite. Je me suis interdit de pleurer, car j'étais responsable de la situation. Je me suis

levée à nouveau pour tenter de le faire glisser. Il a bougé de quelques petits centimètres, assez pour me redonner espoir. Je me suis alors mise à bouger frénétiquement les épaules en secouant tout mon corps, la tête légèrement rejetée en arrière, comme une danseuse de raï. Mes épaules enfin dégagées, j'ai pu tirer sur les manches et me libérer de ce qui ce soir-là, a bien failli me servir de pyjama.

La nuit a finalement été moins pénible que celle que j'avais appréhendée. Certes, je n'ai pas eu le courage de me tourner sur le côté, car j'avais trop peur de tomber. Mais il y a également les abcès qui me couvrent les jambes. Ils sont si douloureux que leur moindre effleurement m'arrache des grimaces. Je dois d'ailleurs recevoir la visite de la microbiologiste qui déterminera si ces abcès sont d'origine virale ou bactérienne.

Soudain, la voix de l'infirmière me ramène à la réalité. Il n'est pas encore midi, mais on vient de me trouver une place dans une chambre pour deux. Je suis très contente. Au revoir la mère Michèle, Kelly la grincheuse et Jason le félin ! La cohabitation n'aura été que de courte durée.

J'ai déjà séjourné dans la nouvelle chambre. Je commence vraiment à être une habituée des lieux. Je suis tiraillée entre la joie et le dépit. Joie d'avoir mes repères, dépit de me sentir à l'aise en milieu hospitalier.

Cette fois, mon voisin est un homme. Ça se voit bien qu'il n'est pas content d'être ici, mais je doute qu'il y en ait qui le soient. Comme il s'adresse à moi sur un ton presque autoritaire, je feins de ne pas savoir que c'est à moi qu'il parle. Il s'essaie à nouveau, mais je l'ignore de plus belle. Quand il finit par me parler sur un ton un peu plus courtois, je lui réponds poliment, mais assez fermement pour lui faire comprendre que je n'ai pas envie d'être son amie. En l'observant du coin de l'œil, je vois bien qu'il s'ennuie et qu'il a envie de parler. Chaque fois qu'un membre du personnel médical vient le voir, il s'arrange pour le retenir plus que de raison. Il pose des questions, d'abord en lien avec son état de santé, puis très habilement, il tombe dans la généralité. Il va jusqu'à poser des questions assez personnelles à ses interlocuteurs, dont certains parviennent à se soustraire très élégamment à sa curiosité. Je ris sous cape et m'amuse de ses inquisitions. En un éclair, je trouve rapidement un sobriquet à cet octogénaire : VP007, VP pour vieux père, terme affectueux que les Ivoiriens emploient à l'endroit de leurs aînés, et 007 pour ses questions ressemblant à celles

d'un espion. Je tiens une chronique privée via une application sur mon téléphone. Ma sœur, mon frère, Natacha et Abdel en sont les lecteurs. Je n'alimente cette chronique que de façon saisonnière, uniquement quand je suis au chalet. Je sens que cette fois, VP007 va me fournir de la matière pour tenir ma chronique au quotidien.

Quand VP007 se retrouve seul, je l'entends pester. Honnêtement, il me fait un peu de peine, mais je n'ai pas envie de lui tenir compagnie. Je ne saurais pas m'en débarrasser courtoisement par la suite. Pour ma part, la solitude ne me pose pas de problème. Je sais m'occuper entre les livres que je lis, celui que j'écris, les coups de fil que j'émets ou que je reçois, ainsi que les grands projets que je conçois et réalise méthodiquement déjà en esprit. Je me promène aussi dans les couloirs de l'hôpital, histoire de rester mobile. J'assiste à la messe de 15h00, célébrée à l'étage juste en dessous. Lors de ma première hospitalisation, j'ai sympathisé avec l'intervenant en soins spirituels. Avant cela, je ne savais pas que les hôpitaux disposaient d'un service de soins spirituels auxquels les patients peuvent avoir recours, selon leur confession religieuse. Si ces derniers le souhaitent, l'intervenant, conseiller en relation d'aide, les accompagne dans leur spiritualité dans le but de les aider à mieux gérer la maladie. Il est à noter que cet intervenant établit cette relation d'aide en se basant uniquement sur la foi du patient, quelle qu'elle soit. Depuis, je revois cet intervenant chaque fois que je reviens et je prends toujours autant de plaisir à converser avec lui. Ma psychologue me rend également visite et nos grandes conversations m'offrent toujours de quoi réfléchir et méditer par la suite. Je ne m'ennuie donc vraiment pas. De plus, il y a Claudia Schieffer. J'ai ainsi surnommé une patiente qu'au début, j'ai prise pour une visiteuse assidue. Je crois qu'elle occupe la chambre d'à côté. C'est un véritable défilé de mode qu'elle m'offre avec ses tenues choisies avec goût. Elle se promène toujours tirée à quatre épingles. Je ne l'ai jamais vue en jaquette d'hôpital. Aussi, elle veille toujours à bien coordonner ses vêtements et ses chaussures. C'en est impressionnant. Je reste aux aguets chaque jour, jusqu'à ce que je la voie passer. Je prends alors un immense plaisir à détailler sa toilette du jour dans ma chronique.

J'entends VP007 se plaindre de ne plus pouvoir prendre l'avion pour rendre visite à ses petits-enfants qui se trouvent temporairement à l'étranger. Je le comprends. Il souffre d'une pathologie musculaire qui a considérablement réduit ses mouvements. Je compatis, d'autant

plus que ça va faire un an que je n'ai pas pris l'avion et que ça me pèse énormément. Il a hâte que ses petits-enfants, dont les parents diplomates sont en poste à l'étranger, reviennent au Québec. Il se plaint de la situation presque tous les jours. Loin de m'agacer, cela me pousse à réfléchir sur la différence que cela fait d'être malade sans espoir. Je ne sais pas ce qu'on lui a dit, mais VP007 ne nourrit aucun espoir. J'ignore à quand remonte son diagnostic, mais je constate qu'il n'a pas encore accepté la situation. Mais à vrai dire, accepte-t-on jamais la situation ? Moi non plus, je n'ai pas accepté la mienne.

Si c'est une chose d'être malade, c'en est une autre de le reconnaître, de l'accepter, de l'accueillir et de le vivre. Je ne sais pas toujours à quel niveau je me situe, exactement. Il me semble que j'oscille entre ces quatre étapes à la fois. Parfois j'ai l'impression d'accueillir les symptômes sans la maladie. Je dis volontiers : « J'ai mal à tel endroit, puis tel autre endroit. Je ne peux plus faire telle ou telle chose. J'ai des restrictions alimentaires. J'éprouve des limitations physiques ». Mais je ne me résous pas à dire que je suis malade. Quand je le dis, je ne le pense pas. Et même quand il m'arrive de le penser, je refuse de le vivre. J'ai l'impression qu'accepter la maladie et l'accueillir, c'est lui souhaiter la bienvenue. Pire, c'est lui donner une place permanente. Et ça, il n'en est pas question !

Quand je dis que je me bats contre la maladie, c'est vraiment à plusieurs niveaux. Il y a les limitations physiques et physiologiques à qui j'essaie de mener la vie dure, mais il y a surtout tout ce que la maladie tente de m'imposer psychologiquement. Je lui résiste pour éviter de me noyer dans le fiel avec lequel elle tente de m'étouffer.

Je pense sincèrement que ne pas accueillir la maladie et accepter de vivre avec elle a été, ou est, la partie la plus douloureuse. M'ayant énormément fait souffrir, elle me nargue encore par moments. En ne l'acceptant pas, je crois lui faire barrage, mais en fait, elle est déjà là. Elle n'a cure de mon acceptation pour manifester sa présence. En réalité, c'est moi-même que je n'accepte pas, c'est moi-même que je n'accueille pas telle que je suis à présent. Je ne m'accueille pas dans ma faiblesse. Inconsciemment, je m'en veux d'être dans cet état. Je ne me pardonne pas d'être malade et je me demande comment j'ai pu laisser cela se produire. Je ne me pardonne pas de ne pas avoir été vigilante. J'ignore ce que j'aurais dû faire pour ne pas tomber malade. Mais je culpabilise tout de même. J'ai conscience que je dois dépasser

cela. Parfois, j'y arrive, mais j'ai souvent des rechutes qui me font retomber inéluctablement dans l'abîme de la culpabilité.

Quand parfois au prix d'un nombre incalculable d'efforts en ce qui concerne un changement de routine, je finis par accepter de faire les choses différemment sans m'en porter mal pour autant, un immense sentiment de paix et de quiétude m'envahit. J'irais jusqu'à dire que je ressens du bonheur dans ces moments précis. Bonheur de courte durée, car je me ravise aussitôt et je m'en veux alors d'être heureuse dans la maladie; c'est comme si j'étais heureuse de la maladie. J'ai mis du temps à comprendre que ce n'est pas que je ne suis heureuse de la maladie, mais plutôt, que j'apprécie les choses, même les plus infimes, à leur juste valeur. J'ai également fini par découvrir qu'on peut être heureux en toutes circonstances sans être mentalement dérangé.

Ce qui se passe dans ma tête est très complexe. Je ne me pose pas la question de savoir si je vais guérir, mais plutôt quand et comment je vais guérir. J'ai beau savoir que le temps et la méthode sont incertains et échappent à ma compréhension, je m'imagine tout de même mille et un scénarios.

Ça peut être long, mais je vais m'en sortir. Comme un enfant devant ses désirs, je ferme les yeux très fort pour faire apparaître un objet ou une situation, et les seules images qui apparaissent sont positives. Je ne me vois vraiment pas finir ma vie comme ça. Hors de question! Je ne sais pas comment, mais je sais que tout cela prendra fin. Je ne crois pas en l'incurabilité des maladies. Je crois encore moins en celle de la sclérodémie. Je fais fi de ce que disent les statistiques sur la maladie. Je jure qu'elle n'aura pas raison de moi. Je ne me laisserai pas faire. La foi, la médecine conventionnelle ou non, et l'amour de mon entourage m'y aideront. Ce sont des armes puissantes et j'entends m'en servir.

Quand VP007 peste contre la maladie, je me sens très proche de lui. J'ai envie de lui prendre les mains et de lui dire que je le comprends, que je compatis à sa peine. J'ai envie de lui dire que tout va s'arranger.

Aujourd'hui, je lui ai proposé de venir avec moi à la messe. Il m'a répondu qu'il est d'ordinaire très croyant, mais qu'en ce moment, il manque de force pour se tourner vers Dieu. Je le comprends. Parfois, il faut avoir la force de la foi. Parce que quand la réalité rattrape, il faut avoir assez de force pour garder son esprit concentré sur Dieu sans détourner le regard. La foi peut être épuisante, voire éreintante.

Croire en Dieu qu'on n'a raisonnablement jamais vu et, comme le prescrit Saint-Paul, «s'appuyer sur sa puissance plutôt que sur la sagesse des hommes», c'est toute une gageure. C'est un défi de chaque instant. Particulièrement en ce qui concerne la maladie. Croire en sa guérison malgré la recrudescence des symptômes, croire que tout est encore possible sans être dans le déni ou tomber dans la folie, voilà qui peut être salutaire ou suicidaire.

Claudia Schieffer part aujourd'hui. Je suis contente pour elle, même si ça me fera un divertissement en moins. Sans le savoir, à travers ses toilettes soignées et ses interminables allers-retours dans le couloir, elle m'a fait réaliser que dans la vie de chacun, les défis sont de tous ordres, certains sont juste plus dissimulables que d'autres.

Entre foi, médecine et impatience

Être optimiste est un combat.

Éric-Emmanuel Schmitt

Ça doit faire environ trois semaines qu'immédiatement après le séjour au chalet, j'ai été admise en hôpital de réadaptation. Je n'aime pas trop l'idée de la réadaptation. Je préfère la réhabilitation, car ce n'est pas vrai que j'ai envie d'aller mieux ; je veux carrément aller bien et je ne veux accepter aucune demi-mesure. Et dans ce sens, je suis rarement d'accord avec mes thérapeutes. De par la nature dégénérative de la maladie et forts de leur expérience, ces derniers se disent que je ne me rétablirai pas.

Très tôt ce matin, un infirmier est venu me faire une prise de sang. Voyant l'aspect de ma peau, il a dit qu'il essaierait de me piquer. J'ai répliqué : « Ah non ! Vous n'essayez pas, vous réussissez ! » Puis il a ri. C'est peut-être drôle, ce que je dis, mais c'est sincère. Je refuse qu'on essaie. Je veux qu'on réussisse. J'ai discuté avec lui un brin de temps, pendant qu'il faisait son travail. En partant, il m'a dit que je suis forte dans la maladie et que je m'en sortirai. Je lui ai demandé comment il savait cela et il m'a répondu qu'à la douceur de ma voix et à la gentillesse de mon ton, il a senti que je suis en paix avec moi-même et que c'est très bien. Je l'ai remercié. Quand il est parti, je me suis mise à pleurer sans raison. Je n'avais mal nulle part, enfin, à aucun nouvel endroit, et aucune émotion négative ne s'était emparée de moi. Personne ne m'avait contrariée et pourtant, j'ai pleuré. Je pleurais sans avoir mal, sans penser à quelque chose en particulier. Normalement, les larmes me déchargent d'un trop-plein, mais aujourd'hui, elles m'ont remplie. Elles étaient douces et paisibles. Plus je pleurais, plus je me sentais en paix : paix du cœur, paix de l'esprit, paix de l'âme. Je pleurais de paix. Mais je pense que je pleurais aussi de reconnaissance. Quelqu'un du corps médical avait osé me reconforter et me donner espoir sans s'appuyer sur des chiffres ou une quelconque littérature scientifique. Il ne s'en était probablement pas rendu compte, mais il m'avait apporté la paix ou l'avait réveillée en moi. Je lui en étais reconnaissante. Intérieurement, j'ai pensé : « Enfin une

personne qui saisit que je vais guérir, peu importe les prétentions de la science. Quelqu'un qui reconnaît que la science n'est pas la vie». Il y a des pans entiers de la vie qui nous échappent parce que nous tenons absolument à les observer à travers le microscope de la science.

J'ai beaucoup lu sur la sclérodémie, même si docteur D. m'a déjà déconseillé de le faire sur internet. D'après lui, ce sont toujours les pires cas qui sont mis de l'avant. J'en ris. Je ne connais que mon cas pour l'instant et il me suffit amplement pour savoir que cette maladie n'a rien d'une grosse grippe. Quand je pense à la violence avec laquelle elle m'a attaquée, j'ai normalement de quoi me faire du souci si elle continue à la même vitesse. Mais je refuse tout simplement de suivre le schéma classique. C'est mon droit et je l'emploie. Alors, je choisis de croire que je défierai les pronostics.

Tout en me faisant faire des exercices, tant en physiothérapie qu'en ergothérapie, les thérapeutes me proposent des outils d'adaptation. Mais moi, je réfute complètement cette idée. Il est hors de question que je m'adapte. La première semaine a été très difficile. M'entendre dire que je devrais penser à l'usage d'un fauteuil roulant, me faire rappeler sans cesse que la maladie est dégénérative et me voir inviter à composer avec a été extrêmement douloureux. J'ai pleuré après l'évaluation de chaque thérapeute. Je refuse de me fier à leurs conclusions, aussi scientifiquement fondées soient-elles.

Je ne pense pas me tromper en disant que je suis la plus jeune patiente de l'étage, abritant essentiellement des personnes du troisième âge. Certaines sont plus autonomes que d'autres, mais dans l'ensemble, tout le monde est atteint dans sa mobilité. Je veux me démarquer. J'ai besoin de me rappeler que je suis jeune et que je n'ai pas ma place ici. Alors, pour aller en salle d'exercice, je ne mets que des vêtements de sport que je choisis avec goût. De plus, je refuse de dormir en jaquette d'hôpital. Je porte un des très jolis pyjamas que Rouky m'a envoyés et que j'ai reçus dans la fameuse grande enveloppe. Une robe pyjama sans manches et qui s'arrête quelques centimètres au-dessus du genou. Dans un gros cœur dessiné sur la poitrine, il est inscrit «*You're sweet*». Les matins, je me promène fièrement dedans pour me rendre à la douche. Je me sens sexy, je me sens bien. Dans ma tête, je fredonne «*I am sexy and I know it*» de LMFAO. Merci, Rouky! J'ai lavé cette robe pyjama un nombre incalculable de fois, mais elle demeure toujours aussi belle et confortable. Je l'aime, je l'aime, je l'aime!

Je suis couchée dans mon lit et je fixe le plafond. Je repense à tout ce qui se dit et médicalement parlant, je n'ai rien sur quoi m'appuyer pour espérer guérir. Même si je suis assidue dans mes traitements et très positive, ce n'est pas de là que vient ma confiance. La médecine dit que je ne guérirai pas ; or, moi, je veux guérir. Naturellement, ce n'est donc pas elle qui me souffle que je vais guérir. Je ne peux pas m'abandonner entièrement à la science, alors que non seulement elle me dit qu'elle ne peut pas me guérir, mais que de surcroît, elle peine à juste me soulager. Ce ne serait donc pas raisonnable de m'abandonner à elle, même que ce serait de la pure folie. Mais j'ai la chance d'avoir foi en Dieu, et avec lui, je peux tout me permettre, je peux tout me promettre. Cette épreuve me fait justement expérimenter plusieurs facettes de ma foi en Lui.

J'ai toujours cru en Dieu. La question de son existence ne s'est jamais posée, pour moi. Par le passé, la vie m'a amenée à le traiter d'attentif, de sourd ou d'indifférent, selon que mes prières étaient exaucées ou non. Mais depuis que je suis tombée malade, ma foi en Dieu a grandement évolué. Quand j'ai été hospitalisée la première fois, je n'ai pas pensé à l'invoquer durant les premiers jours. Je m'attendais à ce que mon soulagement vienne uniquement de la compétence des médecins. Je ne pensais même pas en termes de guérison. Je n'étais pas malade, j'avais juste très mal aux doigts. Je me contentais donc de gémir en attendant que docteur D. trouve le traitement adéquat. J'avais hâte de quitter l'hôpital. Quand après une dizaine de jours, je me suis retrouvée aux soins intensifs, j'ai compris qu'il fallait peut-être que je confie mon sort à Dieu si je ne voulais plus vivre ces atroces douleurs. Ma première nuit aux soins intensifs a été horrible. En plus de mes doigts extrêmement douloureux, j'avais commencé à avoir très mal au bras qui supportait la perfusion. J'avais aussi gonflé comme une baleine. La lourdeur de mon corps m'empêchait de me déplacer à ma guise et j'avais l'impression que mon esprit aussi s'était alourdi. Je pleurais sans cesse. Certes, je pleurais parce que je souffrais physiquement, mais mes larmes étaient également alimentées par des sentiments d'incompréhension, d'impuissance et d'impatience. Je ne comprenais pas pourquoi mes doigts me faisaient autant souffrir et je refusais de me résoudre à l'idée que cela voulait dire que j'étais malade. Comment prétendre être malade quand on ne fait pas de fièvre ? Je voyais bien que les médecins, en particulier docteur D., faisaient tout ce qui était en leur pouvoir pour me soulager et enrayer

le mal. J'étais impatiente de ne plus avoir mal et de rentrer à la maison pour continuer ma vie. Puis, docteur D. a réussi à me soulager et j'ai pu quitter les soins intensifs pour occuper une chambre de l'unité de la médecine interne. Durant les jours qui ont suivi, j'avais toujours mal, mais c'était supportable. Puis jour après jour, le sang s'est remis à circuler convenablement dans mes doigts et les douleurs se sont estompées. J'ai rapidement remercié Dieu, ainsi que docteur D., puis, je suis sortie de l'hôpital, après avoir écouté d'une oreille distraite les recommandations des médecins quant aux précautions que je devais désormais prendre pour protéger mes doigts. Voyons! Je venais de vivre un mauvais épisode, mais il n'y avait tout de même pas de quoi faire tout un plat! Bref, j'ai continué de me croire invincible, de mener ma vie et de planifier mille projets, comme à mon habitude. Rapidement; pourtant, j'ai compris que je ne pouvais effectivement plus sortir sans gants et même, qu'il m'en fallait de toutes les épaisseurs. Je devais également porter des gants à l'intérieur. Cette année-là, l'hiver m'a été insupportable. Je n'arrivais pas à réchauffer mes mains. Il ne suffisait pas que je sois habillée chaudement de la tête aux pieds. Il fallait également qu'il ne fasse pas froid dehors. Durant le mois de février, n'étant plus capable de vivre ce froid de canard, j'ai pris mes vacances et je suis allée en France. Depuis que je l'avais quittée une dizaine d'années plus tôt, c'était bien la première fois que j'y effectuais un séjour en plein hiver. Mais mon voyage était motivé par l'obtention d'un avis médical que je voulais différent. Concordant avec celui de mes médecins québécois, je l'ai balayé du revers de la main, ou plutôt, du revers de la pensée. Je suis alors allée me réfugier au Bénin durant quelques semaines. Le soleil m'a fait du bien et je suis revenue comme si de rien n'était, malgré le mal-être inexplicable que je ressentais physiquement.

Quand par la suite d'autres symptômes tels que l'épuisement au moindre effort, les douleurs musculaires ou les inconforts digestifs ont commencé à se manifester, j'ai consenti à regarder la réalité en face. Je me suis alors mise à prier un peu plus sérieusement pour que Dieu me guérisse de cette maladie logée dans mon corps. Après chaque recherche sur l'internet, mes prières se faisaient beaucoup plus ferventes. Je comprenais que seul Dieu pouvait me guérir. Je priais chaque soir avant de me coucher et m'endormais avec la ferme espérance d'être guérie au petit matin. Mais chaque réveil se transformait en déception. J'étais toujours malade. Puis je me suis dit que ma foi

était probablement trop faible pour que Dieu me guérisse de façon aussi spectaculaire. Je me suis donc mise à guetter Dieu dans chaque comprimé que j'avalais, chaque perfusion que je recevais, chaque séance de physiothérapie ou d'ergothérapie. Je suis même allée jusqu'à imaginer que tous mes anticorps déréglés se regroupaient et disparaissaient enfin dans les tubes de sang prélevé pour les analyses de suivi. J'attribuais la moindre accalmie d'un symptôme, quoique temporaire, à la longue prière que j'avais faite quelques jours plus tôt ou à la messe qui venait d'être célébrée pour moi. Et chaque fois que le symptôme récidivait, s'accompagnant généralement d'un tout nouveau symptôme, j'étais d'abord très déçue et arrêtais de prier quelques jours durant. Je boudais Dieu. Puis, je me ravisais, lui demandais pardon pour mon impatience et le suppliais à nouveau de me guérir. Je lui soumettais tout nouveau traitement que je m'apprêtais à recevoir. Je lui disais qu'il pouvait s'en servir pour me guérir. Je négociais la façon dont il devait me guérir et le sommait d'agir vite. Aujourd'hui, même si ma façon de prier, mais surtout d'espérer a quelque peu changé, il m'arrive encore d'épier Dieu pour deviner quand et comment viendra la guérison.

Je suis également passée par l'étape où je pensais qu'il fallait que je sois très positive et que je ne me laisse pas impressionner par ce corps chancelant. Je ne l'écoutais plus. Tel un propriétaire qui fouette son âne pour le faire avancer contre son gré, je soumettais mon corps à très rude épreuve en me disant qu'il finirait par m'obéir. C'était moi la patronne et il devait le savoir ! Je refusais de réaliser les tâches quotidiennes en plusieurs étapes. Puisque par le passé, j'avais toujours terminé d'un trait ce que j'avais entamé, il fallait qu'il en soit toujours ainsi. Il m'arrivait de tenir difficilement debout pour faire la vaisselle, mais je m'y tenais quand même. Quand je finissais après moult efforts que j'aurais pourtant pu m'épargner, je me laissais choir lourdement dans mon canapé avec un large sourire aux lèvres, en me disant que mon corps n'avait pas eu le dernier mot. Quel leurre ! Il ne se faisait guère prier pour me le faire payer. Je ne pouvais alors rien faire d'autre que de dormir. J'avais beau avoir la meilleure volonté, mon corps m'imposait la sienne. Je promettais de ne plus me laisser avoir, mais chaque fois, je tombais dans le même piège de vouloir absolument terminer ce que j'avais commencé avant de me reposer. Ainsi, il m'était inconcevable de ne pas laver tout le linge sale la même journée. Je laissais le recyclage s'entasser tant que je ne me sentais pas la force de

descendre les escaliers et de les remonter. Il m'était inadmissible de prendre l'ascenseur juste pour franchir un étage. Si j'avais des courses à faire, je ne rentrais pas sans les avoir toutes terminées. Je ne devais pas abdiquer, je devais tenir bon.

Je ne démordais pas. Je croyais ainsi aider Dieu. J'avais beau me dire qu'IL peut guérir et restaurer à la fois, je me devais de l'aider. Je ne pouvais pas rester assise à ne rien faire. C'était ma façon à moi de me lever et de marcher, comme le paralytique à qui Jésus l'avait demandé. Il était hors de question que Dieu me reproche de n'avoir constaté ma guérison tout simplement parce que j'étais restée couchée sur mon grabat. Alors, je me levais et je marchais. Dans ces moments-là, c'est en boucle que j'écoutais le titre *J'Reste debout*, du groupe Sexion d'Assaut, dont le refrain dit ceci :

*Ça m'touche mais j'reste debout
J'suis touchée, je reste debout
J'essaye de joindre les deux bouts
Ça fait mal mais j'reste debout
Ça m'touche mais j'reste debout
J'suis touchée, je reste debout
Mes vêtements sont pleins de boue
Ça fait mal mais j'reste debout.*

J'ai énormément souffert de cette façon tordue de voir les choses et de rationaliser ma foi. J'en souffre encore de temps en temps.

Il y a eu une période où j'ai décidé de lâcher prise, mais avec la crainte constante que cela équivalait à un renoncement. J'ai laissé mon corps me dicter sa loi. C'est à ce moment que j'ai commencé à scinder les tâches. J'étais désormais capable de ne laver que les tasses d'abord, me reposer et ensuite, laver les assiettes. Mieux, j'étais capable de laisser la vaisselle sale plus de vingt-quatre heures dans l'évier sans que les poils ne me hérissent. J'ai appris à sortir faire une course, rentrer me reposer, et ressortir par la suite. Je prenais désormais l'ascenseur pour jeter le recyclage. J'ai pris conscience que je m'étais infligé une discipline rigoriste inutile. À ma grande stupéfaction, j'ai réalisé que le monde n'avait pas pris fin parce que je faisais les choses autrement.

Puis est venu le moment de me laisser aider ou plutôt, d'accepter de demander de l'aide. J'en suis là. Quand on a pris l'habitude

de toujours tout faire soi-même, demander de l'aide peut être vécu comme la plus grande des faiblesses. C'est mon cas. Je suis toujours mal à l'aise de demander de l'aide pour une tâche que je peux accomplir, même au prix d'efforts insensés. Je m'en veux de tomber dans la facilité. De plus, chaque fois qu'à la télé ou sur l'internet, je découvre l'histoire d'un handicapé physique grave, je m'en inspire et décide de recommencer à tout faire moi-même. Je passe mon temps à me comparer et à trouver que je ne fais pas assez d'efforts. De plus, pour moi, force physique, force mentale et espérance sont intrinsèquement liées. Dans mon obsession à toujours tout vouloir rationaliser, je ne veux plus m'autoriser à manquer de force physique, car cela reviendrait à manquer de force mentale et d'espérance. Et puisque je suis résolue à ne pas en manquer, je me surpasse à nouveau physiquement. Mes thérapeutes me le reprochent, mais je n'arrive pas à leur expliquer que je mesure mon mental à mon physique; c'est la seule jauge en ma possession. Et je suis consciente que je ne peux me permettre de manquer de force mentale.

Mais aujourd'hui, couchée sur mon lit à me refaire mentalement ce laïus pour la énième fois, quelque chose me frappe l'esprit, ou plutôt, une parole me remplit. C'est celle de Saint-Paul après que le Seigneur lui a eut dit: «Ma grâce te suffit car ma puissance s'accomplit dans la faiblesse», 2 Corinthiens 12:9. Saint-Paul reconnaît sa faiblesse et l'accepte, car elle est source de grâce. Il va encore plus loin en écrivant: «Quand je suis faible, c'est alors que je suis fort», 2 Corinthiens 12:10.

J'accueille désormais ma faiblesse comme une grâce. Car c'est dans cet état que je suis en mesure d'accepter et d'apprécier l'amour d'autrui qui m'apaise, me fortifie et me relève. J'accepte finalement le fait d'être à terre, sans défense, sans force aucune. On va venir à ma rescousse, on va s'occuper de moi. On va se pencher sur moi et me porter pour me remettre debout. Je n'aurai rien d'autre à faire que de m'abandonner, que de me laisser porter sans résistance. Et dans ces mouvements fermes mais délicats, dans ces corps-à-corps destinés à me relever et me porter, la chaleur m'étreindra, chaleur humaine divinisée par l'amour. Je suis heureuse de vivre d'amour.

Spleen inexpliqué

L'amitié n'est pas un soleil, c'est une jolie lune qui éclaire surtout le soir de la vie.

Anne Barratin

Je suis toujours à l'hôpital de réadaptation. En termes d'humeur et d'état d'esprit, chaque jour est pour moi différent. J'expérimente à souhait les montagnes russes.

Aujourd'hui, je ne sais pour quelle raison je me suis mise à pleurer quand Pavel, mon physiothérapeute, est venu me chercher dans la salle d'attente avec presque quinze minutes de retard. Je lui ai dit que c'était parce qu'il m'a oubliée. Mais à peine cette explication donnée, j'ai su au fond de moi que ce n'était pas vrai, ou seulement en partie. J'ai déjà pleuré dans mon lit, ce matin, sans raison apparente. Après cette crise de larmes, j'ai avoué à Pavel que je ne voulais pas faire les exercices. Mais avec sa délicatesse habituelle, il a réussi à me convaincre de les faire. Même si je lui en ai terriblement voulu de m'avoir parlé de fauteuil roulant dès le premier jour, j'aime beaucoup son approche avec moi. Il est attentionné et vraiment gentil. Il suit mon rythme tout en étant ferme. Il est sensible à mes émotions et me laisse les exprimer quand j'en ai besoin. Durant les séances, nous parlons d'actualité internationale, de musique, de cinéma, d'architecture et de tout ce qui nous passionne.

J'ai continué à pleurer pendant la séance. Il est resté calme, quoique troublé. Il s'est à nouveau excusé de m'avoir oubliée, mais ne voulant pas lui faire porter la totalité d'un poids dont il n'était pas entièrement responsable, j'ai dû lui avouer que je ne pleurais pas juste à cause de lui. Mes exercices terminés, il m'a raccompagnée jusqu'à la salle d'ergothérapie. Là-bas aussi, j'ai pleuré sans raison apparente. Pourtant, je n'aurais pas dû. Je suis en réadaptation depuis un mois et je vois que je fais des progrès ; au moins au niveau de ma posture. Je ne marche plus en dodelinant. Je suis bien encadrée, je ne manque de rien, j'ai l'occasion de retourner chez moi les week-ends et mes amis me prennent en charge. Concrètement, rien ne me manque, je ne devrais pas me lamenter.

Je ne comprends vraiment pas ce qui se passe en moi, ces derniers jours. Je suis à fleur de peau et je pleure sans raison ou plutôt, je saisis toutes les occasions pour pleurer.

Hier soir, ne parvenant pas à m'endormir, j'ai revisité ma jeunesse et à la vue d'anciennes photos, j'ai réalisé combien cette maladie m'a refait le portrait. Je me suis alors mise à pleurer. J'ai pleuré sur cette beauté perdue. J'avais beau me répéter que ce n'est pas le plus important, je ne parvenais pas à me consoler. C'est parce que physiquement, la maladie m'a tout pris : la beauté, la force, la flexibilité. Je suis incapable de tenir une chose en même temps dans chaque main. Pire, je suis incapable de former un poing, car mes paumes n'arrivent plus à toucher les surfaces planes ; elles forment une voûte. De même, je ne parviens plus à mettre les mains dans mon dos. Je ne me rappelle pas la dernière fois que je me suis touché les pieds avec mes mains. Mes douches se conjuguent à l'imparfait, mais je tiens tout de même à les prendre seule pour conserver l'autonomie qu'il me reste. Durant le week-end, Natacha et Cherita, en fonction de leurs disponibilités, se relayent pour me donner une vraie douche et décrasser toutes les parties de mon corps. Elles prennent le temps de me frotter, de passer et repasser sur les zones qui me sont difficiles ou impossibles d'accès. Quand elles m'ont lavée à mon goût, c'est avec une grande délicatesse qu'elles me sèchent le corps et m'appliquent une crème riche et épaisse spécialement recommandée pour mon nouveau type de peau. Ensuite, elles m'habillent. Je fais souvent la capricieuse, car je veux porter les mêmes vêtements qu'avant. Elles ne disent rien. Patiemment, elles s'ingénient à m'habiller et me passent mes fantaisies quand c'est possible. Avant que Nadia ne passe le test et les rejoigne, Cherita et Natacha étaient mes préposées préférées, comme j'aime les appeler. Je les taquine souvent en leur disant que dans une autre vie, elles ont dû travailler dans une maison de retraite. Chacune est différente dans son approche avec moi, mais le résultat est le même. Je me sens toujours bien quand elles s'occupent de moi. Et s'il y a des moments où la métamorphose de mon corps ne me chagrine plus, c'est bien quand elles prennent ainsi soin de moi. Rafraîchie de corps et d'esprit, je fredonne souvent *Lavée comme bébé* sur l'air de *Sapé comme jamais* de maître Gims.

Cherita est douce et très diplomate. Elle ne dit jamais non, mais réussit toujours à me ramener à la raison. C'est une pédagogue qui m'amène tranquillement à constater l'absurdité de mes requêtes far-

felues. C'est souvent tête baissée que j'admets mon exagération, mais elle a toujours les bons mots pour m'expliquer que ma demande est légitime, quoiqu'irréalisable dans l'instant. Ses mots sont ensuite porteurs d'espoir. Elle m'encourage à rêver, à avoir des projets, à vivre et bien souvent, elle les vit avec moi. Elle me tient tendrement la main et marche avec moi dans cette épreuve. Sa présence me rassure. Bien que j'aie farouchement envie de guérir, il m'est déjà arrivé de penser que ce n'est pas grave si ça ne se produit pas, à condition que Cherita soit toujours avec moi. Cette femme m'apaise. C'est la première personne que j'appelle quand je suis à bout. Elle sait toujours quoi me dire pour me témoigner son empathie, me consoler et me faire rire. Plusieurs fois, je l'ai appelée en larmes, mais toujours, la conversation s'est terminée avec des fous rires. Je vais souvent dormir chez elle quand je sens que la force me manque pour les tâches les plus banales. Elle m'accueille toujours avec joie. Je lui ai déjà dit que je me sens mieux chez elle que chez moi. Elle ne m'a pas crue. Pourtant, c'est vrai. Je n'aime pas rester couchée une partie de la journée et passer l'autre partie à regarder la télé. Chez Cherita, il y a de l'interaction. J'intègre son monde tout en restant moi-même, c'est-à-dire pas maquillée, pas peignée, confortablement installée dans le canapé avec autant de couvertures que je veux. Quand Cherita m'aide dans une tâche ou une autre, je sens qu'elle veut me donner un peu de répit pour compenser toutes les fois où je dois me débrouiller seule. Dans ses gestes empreints d'un grand amour et d'une infinie délicatesse, je me laisse aller, je me laisse faire. Car, je ne me sens plus incapable, je me sens juste aimée.

Natacha, quant à elle, ne me fait pas de cadeaux. Elle est ferme et directe avec moi. Elle me passe certes mes caprices, mais uniquement ceux qui sont de l'ordre du raisonnable. Quand ma requête est farfelue, elle me dit clairement : « Non ». Et ce « non » est ferme et sans appel. J'éclate alors de rire et elle me rejoint. Je me sens comme un enfant qui veut tester les limites de sa mère. Elle me tient fermement la main et marche avec moi dans cette épreuve.

Natacha et moi avons vécu plusieurs histoires drôles depuis que la maladie a fait son apparition. Une fois, elle m'a accompagnée à une retraite spirituelle. Bien qu'elle partage la même foi que moi, c'est essentiellement pour ma logistique qu'elle a décidé de participer à ce week-end de ressourcement. C'était à l'occasion de la Pentecôte, en plein milieu du mois de mai, mais il faisait encore un peu froid

pour moi. Dans la voiture, j'étais emmitouflée et le chauffage tournait à plein régime. La pauvre Natacha avait chaud, même si elle s'était déparée de son manteau. Nous alternions donc le chauffage et la climatisation pour satisfaire chacune. Nous riions beaucoup de la situation. Cette problématique liée à la température qui doit régner dans la voiture est désormais réglée. Avec la remplaçante de Cipette, j'ai désormais un système de chauffage bi-zone.

Nous sommes arrivées juste à temps pour le premier enseignement, celui du vendredi soir. Natacha s'est chargée de transporter nos effets personnels et de les ranger dans chaque chambre. Je n'avais absolument rien à faire. Je devais me contenter de me déplacer pour suivre les enseignements. Natacha s'occupait de tout ce qui était annexe. Après cet enseignement du soir, nous nous sommes dispersées pour regagner l'aile d'hébergement. Avant de me rendre à ma chambre, j'ai fait une halte aux toilettes sans prendre la peine de prévenir Natacha. Or, ne m'ayant pas vue dans ma chambre, elle est venue me chercher. J'avais fini et je tentais vainement de me lever du siège quand je l'ai entendue me demander si tout allait bien. Quand j'ai éclaté de rire, elle a compris que je m'étais enfermée. À cette époque, je n'avais pas encore vécu l'épisode des toilettes avec Estelle. Natacha a alors entrepris de débloquer la serrure de l'extérieur. Comme c'étaient des toilettes communes, les autres femmes la regardaient avec curiosité, mais par pudeur, toutes se sont abstenues de lui demander ce qu'elle tentait de faire. Elle n'est pas parvenue à débloquer la porte, mais nous riions toujours. Puis, dans un dernier élan, je me suis fermement adossée contre le réservoir, et de toutes mes forces, j'ai fait glisser mon buste vers le haut en soulevant les fesses. Le couvercle du réservoir a alors cogné le mur, ce qui a provoqué un grand vacarme. J'étais debout, triomphante ! Je suis sortie et me suis jetée dans les bras de Natacha. Joie de victoire ! Lorsque nous nous sommes mises à rire de plus belle, les dames nous ont regardées comme si nous étions folles. Mais bien sûr que nous l'étions ! Et bien sûr que nous le sommes ! Nous sommes folles de joie, nous sommes folles d'amour. Nous sommes folles de vie.

La défaite d'Hillary Clinton

Je ne voulais, ni ne pouvais me laisser aller au désespoir. Cette voie mène à la défaite et à la mort.

Nelson Mandela

Je me suis réveillée en pleine nuit et j'ai consulté mon téléphone. J'ai cru lire que Donald Trump avait remporté les présidentielles. Non, Hillary Clinton n'avait pas pu perdre les élections ! Non, elle ne devait pas perdre ! C'était si invraisemblable que je me suis rendormie aussitôt, convaincue que tout s'arrangerait si je retournais dans les bras de Morphée. Je me suis mise dans la peau de l'enfant qui fait irruption dans la cuisine et qui est déçu que le gâteau ne soit pas encore prêt. Quoiqu'impatient, il retourne jouer, sachant que sa mère l'appellera une fois le gâteau cuit. Je devais donc me rendormir pour laisser le temps à Hillary Clinton de gagner pendant la nuit. L'aurore est propice aux bonnes nouvelles.

Au petit matin, j'ai consulté les nouvelles. Ce n'était pas le gâteau qui était cuit, mais bien les carottes. Mince, alors !

Vous est-il déjà arrivé de prendre à votre compte la défaite ou à contrario la victoire d'une personnalité publique, alors que cette dernière ignore jusqu'à votre existence ? Je suis loin d'être une groupie, mais j'ai vécu la défaite d'Hillary Clinton d'une façon assez personnelle. Car d'une certaine manière, je m'étais un peu identifiée à elle. Une femme déterminée et décidée à aller au bout de son objectif, même si à priori, sa vision bousculerait le schéma classique. Son rêve correspondait au mien. Gagner les élections. Guérir contre toute attente. Hillary, présidente, Annie-Josiane, guérie. Victoire personnelle pour chacune, victoire inspirante pour tous. Elle dirait au monde que désormais, plus aucune fonction n'est exclusivement réservée aux hommes. Je dirais au monde qu'il n'y a pas de maladie incurable.

Et si en fin de compte il n'était pas possible de changer les choses, de faire une différence, de déjouer les pronostics et le destin ? Si une femme ne pouvait finalement pas devenir présidente des États-Unis d'Amérique ? Et si je ne pouvais pas guérir ?

La défaite d'Hillary Clinton m'a fait l'effet d'une profonde déception. Une femme n'a jamais été présidente des États-Unis. Un malade atteint de sclérodémie n'a jamais guéri. Qu'allait faire madame Clinton; à présent? Abandonner? Se représenter dans quatre ans? Trop tôt pour y penser? Néanmoins, je voulais savoir. Devrais-je continuer à espérer ou au contraire, me résoudre à accepter la réalité?

*Ô peine, ô désespoir, ô déconvenue
N'ai-je donc tant espéré que pour être ainsi déçue?
Devrais-je donc me résoudre à abdiquer?
Ou contre toute espérance, continuer d'espérer?³*

Je suis triste, mais je refuse de me laisser abattre. Je ne peux pas m'arrêter à cela. Rien n'est vain, tout est plutôt grâce. Qui dit défaite d'un côté, dit victoire de l'autre. Je n'ai pas supporté le camp adverse, mais cela ne veut pas dire qu'il n'y en aurait rien à tirer. Je me fais la promesse d'y repenser souvent.

³ Inspiré de Le Cid, Corneille, Acte 1, scène 4.

Emmurée dans mon corps, transcendée par l'amour

Le bonheur ne s'acquiert pas, il ne réside pas dans les apparences, chacun d'entre nous le construit à chaque instant de sa vie avec son cœur.

Proverbe africain

Nous entrons dans la période des fêtes de fin d'année, une saison joyeuse et pleine de magie. On souhaite passer ces festivités entouré de ceux qu'on aime et qui nous aiment. Noël, c'est l'occasion de faire un effort particulier pour mettre tous les soucis et les défis de côté afin de se concentrer sur ce que la vie a de meilleur à nous offrir. Période des fêtes, dit-on, mais cette année, j'ai eu l'immense joie de découvrir que Noël est bien plus qu'une période ; c'est un état d'esprit, une jubilation du cœur, une extase de l'âme. Je pouvais donc choisir n'importe quel jour et en faire un Noël, car la vie a toujours quelque chose de beau à nous offrir. Et j'ai choisi de saisir chaque occasion pour me réjouir. Alors, ce fut Noël chaque fois que j'ai reçu une marque d'attention. Ce fut Noël quand en plein milieu de l'année et sans raison particulière, j'ai reçu des fleurs, des pyjamas, des cartes postales, des livres, du chocolat, une écharpe, des gants, etc. Ce fut Noël chaque fois qu'on s'est chargé de faire mes courses tandis que j'étais bien au chaud chez moi. Noël quand on s'est occupé de changer mes pneus, Noël quand on m'a accompagnée à l'hôpital, quand on m'y a apporté des livres ou de la nourriture, un sourire, un fou rire. Noël quand me tordant de douleur dans mon lit d'hôpital et ne sachant plus à quel saint me vouer, la douleur a fini par disparaître d'elle-même. Noël quand on a parcouru des centaines de kilomètres juste pour m'emmenner au restaurant. Noël encore quand au fond du désespoir créé par la douleur, j'ai reçu un coup de fil inattendu qui m'a redonné le sourire. Noël chaque fois que j'ai reçu une vidéo ou une photo d'un de mes petits choux. Noël à chaque amitié retrouvée, Noël à chaque relation renforcée. Et ce sera encore Noël, et ce sera toujours Noël dans mon cœur tant que je vivrai.

La vie n'est pas toujours facile, mais elle est belle. Je suis peut-être malade, mais je suis tout de même comblée par la vie. L'épreuve a doté mon cœur d'une lucarne magique pour que je voie l'amour où qu'il se trouve. Et l'amour est partout. Il est dans le sourire de l'inconnu qui m'aide à sortir de la voiture. Il est dans le bras de celui qui me soutient pour monter l'escalier. Il est dans les mains du pharmacien qui noue mes lacets. Il est dans le cœur du médecin qui m'offre des boules Quies pour que je réussisse à dormir malgré le bruit qui règne à l'hôpital. Il est dans les bras de celui qui spontanément, pousse mon fauteuil jusqu'au bureau du médecin. L'amour est dans la main de l'infirmière qui caresse la mienne en attendant que la morphine fasse son effet. L'amour est dans le cœur de celui qui dit une prière pour moi. L'amour est dans l'âme de tous les prêtres qui célèbrent pour moi, après avoir entendu mon histoire. L'amour est dans le jour, l'amour est dans la nuit. L'amour est dans le silence, l'amour est dans la parole. L'amour est partout.

Durant la période de fêtes, peu importe que je sois à la maison ou à l'hôpital, je peux vivre la magie de Noël. Et je la vis avec encore plus de joie que quand j'étais en bonne santé. Car je me rends compte que j'aime la vie, même en hiver. Ce n'est d'ailleurs pas parce que l'hiver est devenu la saison qui aggrave le plus mon état de santé que je vais me mettre à le détester. Par le passé, sans forcément rechercher sa présence, je savais l'apprécier. À condition qu'il ne soit pas interminable, j'aimais l'hiver à Montréal. Arpenter les rues commerçantes de la ville et entendre le bruit de la neige sous mes bottes me manque. Je me souviens avec une grande nostalgie de l'époque où aucune température ne parvenait à me cloîtrer chez moi. Je m'habillais et me chaussais chaudement, puis sortais marcher. Je mettais les mains dans les poches de mon manteau après avoir bien positionné mes écouteurs dans le creux de mes oreilles, et je me mettais à fredonner les paroles de la chanson dont la musique rythmait mes pas assurés. J'aimais marcher, ça me procurait un bien-être indescriptible. J'aimais aussi la sensation de mes joues refroidies par le vent frais qui me fouettait le visage. J'aimais beaucoup ces moments qui me ramenaient souvent à la notion de liberté. Oui, c'est ainsi que je me sentais : libre. Je me sentais libre, même sans raison particulière. Et il m'arrivait souvent de sourire au cours de ces balades. Je souriais à la liberté, je souriais à la vie. Ce soir, ces balades me manquent d'une façon toute particulière.

À défaut de pouvoir arpenter la ville à pied, je décide de conduire sans but et d'apprécier la magie de Noël.

Mon aventure me conduit au centre-ville. C'est loin d'être un hasard ; c'est l'un des quartiers de Montréal que je connais le mieux. J'y ai travaillé, j'y ai vécu et je l'ai toujours aimé. La portion commerçante de la rue Sainte-Catherine est encore plus belle que dans mes souvenirs. À mesure que j'avance dans la file des voitures, j'essaie de me rappeler la dernière fois que je suis passée par là. Je n'arrive pas à m'en souvenir. Dans mon état, c'est un luxe d'aller au centre-ville, car je ne peux pas me permettre de circuler parmi la foule de piétons. Pour l'heure, je me contente de ce que je peux faire : admirer la rue illuminée qui se prolonge interminablement. En passant devant le quartier des spectacles, j'ai l'impression d'être dans un conte de fées lorsque j'aperçois tous ces jeux de lumières projetées sur les structures architecturales de la place. Depuis que je suis malade, je n'ai plus jamais assisté à un spectacle. Cette pensée me fait un petit pincement au cœur, mais je préfère ne pas m'y attarder. Pour l'instant, tout ce qui compte, c'est la joie que je ressens à la vue des lumières. Qu'importe si je ne peux pas descendre de la voiture, marcher un peu pour me dégourdir les jambes et humer l'air qui à ce moment précis de l'année, revêt une exhalaison féerique. Mon cœur bat la chamade au rythme exact de mes pas de jadis. Un léger picotement me parcourt les joues qui sont pourtant bien au chaud. Je réalise soudainement que c'est vraiment le cœur qui est le siège des émotions. Et à cet instant même, il est en joie. Ce ne sont pas mes jambes qui lui font parcourir la ville, mais quand même, il est en joie. Il est en joie devant tant de magie et devant tant de beauté : beauté de la rue, beauté de la ville, beauté de la vie. Oui, la vie est belle et ce ne sont pas que des mots. Sa beauté est partout. Elle est dans les illuminations de Noël, elle est dans les couples qui marchent main dans la main, qui se font mille promesses ou qui se rappellent mille souvenirs heureux. Elle est dans le regard des enfants qui s'émerveillent devant le sapin de la place Ville-Marie. Elle est dans le rire des gamins qui transforment le moindre mobilier urbain en jouet. Elle est dans le ciel étoilé qui assiste, silencieux mais heureux, à ces moments inouïs.

La vie est belle, même en dehors de cet instant. Sa beauté se retrouve dans les joues de mon neveu Pachachou d'amour que je rêve de tripoter à nouveau. Elle est dans les petites mains potelées de ce trésor qui serre le téléphone contre lui quand on lui demande de me

faire un câlin à distance. Elle est dans sa voix quand il prononce ta-ta en voyant ma photo. Elle est dans ses yeux qui s'émerveillent devant le petit écran. Elle est dans les oreilles qu'il tend au bruit de la clé annonçant l'arrivée de ses parents. Elle est dans la précipitation qu'il a à se jeter dans leurs bras. La beauté de la vie est dans la complicité que j'ai avec mon neveu Yohann qui fait de moi sa styliste préférée. Elle est dans la bougie qu'il allume à la Vierge en la suppliant pour que je guérisse vite. Elle est dans sa tirelire qu'il casse pour moi parce qu'il a appris que je ne travaille plus. La vie est vraiment belle.

Retraîtée avant l'heure

Les douleurs, les joies, s'inscrivent d'une étrange manière dans notre mémoire. On pense les avoir dépassées, on s'imagine qu'elles ne nous déchirent plus comme au début, mais il suffit d'une odeur, d'une chanson, pour y replonger.

Frédéric Lenoir

Hier, en me rendant en ville pour admirer les lumières de Noël, il m'a fallu emprunter quelques-unes des structures de l'échangeur Turcot. J'ai ressenti un pincement au cœur en voyant les travaux de démolition qui s'y font. Je n'ai pas voulu m'attarder sur ce ressenti, car j'avais décidé d'être de bonne humeur et en plus, j'étais très enthousiaste à l'idée d'aller à la conquête de la ville. Mais aujourd'hui, assise devant la télé à suivre les nouvelles, une image de l'échangeur me pince le cœur à nouveau. Je ne sais plus rien de cet énorme projet, à part ce que les médias veulent bien nous livrer.

Construit pour l'exposition universelle de 1967, le complexe Turcot est un gigantesque échangeur réparti sur trois étages et constitué d'un nombre impressionnant de structures tentaculaires. Il dessert plusieurs zones de la ville. Les structures ayant atteint leur fin de vie utile, des travaux s'imposent. Seulement, en raison de la démographie actuelle de la région métropolitaine et du débit journalier moyen annuel (DJMA) qui n'est plus celui de 1967, la reconstruction d'un nouvel échangeur répondant mieux aux besoins actuels s'avérait nécessaire. Celui-ci sera construit en plusieurs étapes pour assurer le maintien de la circulation durant les travaux, défi majeur de ce projet de grande envergure.

Cela fait déjà un an et demi que je suis en arrêt de travail, et je suis complètement déconnectée. Je ne suis au courant ni du contexte actuel ni du déroulement des grands travaux en cours dans la région métropolitaine. Le gigantesque projet que représente la reconstruction du complexe Turcot n'échappe pas à ma méconnaissance. Avec nostalgie, je repense à la fois où j'ai suivi une équipe d'inspection et que je suis entrée dans une poutre-caisson pour en explorer l'intérieur. Je me souviens de mon excitation, particulièrement quand un véhicule pas-

sait sur la surface de roulement. J'ai visité d'autres sites, mais celui-là est de loin celui qui m'a le plus fascinée. Tant en ce qui concerne les travaux de maintien que de reconstruction, cet échangeur a fait l'objet de tellement d'appels d'offres qu'il demeure mythique à mes yeux. Tous ces souvenirs épars me rappellent à quel point mon travail me manque ; mes collègues, aussi. J'ai hâte de les retrouver, passer au bureau de chacun et les taquiner, raconter une blague, rire aux éclats ou manifester mon mécontentement. J'ai hâte de revoir Ghislain, mon premier patron, celui qui m'a permis d'allier passion et bagage universitaire, rédaction et maîtrise en ingénierie. Il a cru en moi et m'a donné ma chance alors que je ne disposais d'aucune expérience dans le domaine. C'est grâce à lui que malgré une maîtrise en ingénierie, je n'ai pas eu à renoncer au plaisir d'écrire et que bien au contraire, j'ai pu en faire mon gagne-pain.

J'ai hâte de retourner au bureau et de prendre à nouveau part aux activités de travail et de détente. Célébrer les anniversaires en partageant un gâteau, dire au revoir à un collègue au cours d'un repas d'équipe, ou simplement briser la routine avec un 5 à 7. Il me tarde de retrouver le confort de mon bureau et d'échanger des blagues avec Carole en l'appelant ma mexicaine préférée, même si aucun sang mexicain ne coule dans ses veines. En retour, je l'entendrai m'appeler sa brésilienne préférée, car elle connaît ma farouche envie de visiter le Brésil.

En cette période des fêtes, je pense beaucoup à mes collègues. Je ne peux m'empêcher de revivre la gaieté qui chaque année, précède le party de Noël et les discussions entourant les tenues que chacun portera ce jour-là. «As-tu déjà ta tenue?», «Moi, je ne compte pas me casser la tête, je mettrai quelque chose que j'ai déjà», «Pareil pour moi, exactement ce que j'ai mis l'année dernière lorsque je travaillais dans mon ancienne boîte», «Chanceuse, moi je ne peux pas, ça se remarquerait», etc.

Puis le jour J, l'enthousiasme, les blagues, les anecdotes, les fous rires, les séances photographiques, les bons souhaits pour la nouvelle année, la joie et la vie. Je veux retourner au travail ! Il paraît que je ne suis pas réaliste, que je dois me faire une raison et abdiquer. Mais, comment puis-je capituler quand ma tête n'est pas malade ? Pourquoi me résigner alors que mon esprit demeure vif ? Serait-ce raisonnable de renoncer alors que je crois si farouchement en la vie ? Je pique toujours une colère quand un thérapeute évoque l'idée que je ne puisse

retourner travailler. D'ailleurs, j'y repense en ce moment et j'enrage. Je suis furieuse. Je ne suis pas invalide ! C'est vrai que d'un jour à l'autre, je ne peux jamais prédire l'état dans lequel je me réveillerai. Fatiguée, épuisée, exténuée... Quand je suis juste fatiguée, je m'estime heureuse. Je dois avouer que mon organisme me joue tellement de tours qu'à un moment, j'ai dû abdiquer et me résoudre à respecter mon nouveau corps. C'est ainsi qu'après plusieurs hésitations, j'ai finalement consenti à demander une vignette de stationnement pour personne à mobilité réduite. C'est avec rage que je repense au moment où j'en ai fait la demande. C'est tout un travail que j'ai dû effectuer sur moi-même pour me décider à aller chercher le formulaire que le médecin devait remplir. Constaté que les bénéficiaires étaient clairement appelés handicapés et non personnes à mobilité réduite m'a tellement énervée qu'il s'en est fallu de peu pour que je ne revienne sur ma décision. J'ai tout de même fait un véritable effort pour rester raisonnable et aller jusqu'au bout du processus. Une fois la vignette reçue, je ne l'ai pas utilisée tout de suite, me trouvant toujours une excuse pour garer ma voiture dans un espace standard. « Il y a probablement quelqu'un qui a plus besoin de la place réservée que moi ». « Je peux bien faire un effort et marcher quelques mètres de plus ». « Je ne dois pas tomber dans la facilité ». « Allez, j'ai plus d'endurance que cela », etc.

Puis un jour, les jambes fatiguées, je devais tout de même me rendre à la fruiterie. Je me suis garée à une place réservée et j'ai vraiment apprécié d'être si près du commerce. Depuis, je n'hésite plus à utiliser ce passe-droit, même s'il m'arrive encore de me rebeller et d'utiliser une place de stationnement standard.

Je souris au souvenir des quelques fois où je me suis garée à des emplacements réservés et que certains automobilistes m'ont jeté un regard curieux, quand bien même j'avais pris soin de mettre la vignette en évidence avant de descendre. J'ai observé des mines de profonde empathie quand ces yeux réprobateurs l'instant d'avant ont ensuite assisté au spectacle de ma descente de voiture. Je reste assise et j'effectue une rotation d'environ quarante-cinq degrés vers la gauche. Puis en m'aidant de mes mains, je ramène les jambes l'une après l'autre à l'extérieur, comme si je me mettais en position pour qu'un prince charmant vienne me soulever et me porter dans la chambre nuptiale. J'en ris parfois aux larmes, même s'il y a des jours où ça ne m'amuse pas du tout.

De façon générale, je ris beaucoup quand mon entourage s'étonne que je conduise toujours et même, que je roule vite. Je me rappelle encore la fois où Marius m'a accompagnée pour récupérer ma voiture sur laquelle on venait de poser les pneus d'hiver. Marius est un ami que j'ai assigné aux tâches afférentes à la voiture et aux achats de grand volume. Mais il m'arrive de le solliciter pour autre chose. Ainsi, me rapporte-t-il mon pain spécial ou les bons petits plats de son épouse. Je l'appelle *Ogah*, ce qui en yorouba, langue parlée au Nigéria et au Bénin, signifie *chef de collectivité*. Voilà comment je le considère. Pourquoi? Marius se distingue par la connaissance approfondie qu'il a des traditions culturelles du Sud du Bénin. Il en connaît les subtilités et les rouages. J'aime l'entendre s'exprimer en goun, langue largement parlée à Porto-Novo, la capitale. C'est une langue riche en images et en couleurs. Marius maîtrise aussi l'histoire politico-culturelle du pays. Narrateur né, il constitue à lui seul une véritable bibliothèque vivante. Je le nommerais volontiers et à juste titre, ambassadeur de la culture béninoise. Mais en attendant, je sais que je peux compter sur lui à tout moment et c'est très réconfortant.

Donc la veille de la récupération de ma voiture parée pour l'hiver, il m'avait accompagnée la déposer chez le concessionnaire. Je devais moi-même conduire Viviane-Emmanuella, la remplaçante de Cipette. Mais quand il est passé me chercher, je lui ai demandé de prendre le volant, car je ne m'en sentais pas la force. De plus, je n'avais pas envie de négocier des virages enneigés alors que ma voiture avait toujours ses pneus d'été. Nous sommes ensuite revenus en taxi. Quand le lendemain nous sommes allés chercher Viviane-Emmanuella, je me sentais en meilleure forme et en état de conduire. Chacun est donc monté au volant de sa voiture. Je lui ai demandé de me précéder, car je n'étais pas certaine du chemin à emprunter pour regagner l'auto-route. Mais une fois sur celle-ci, je trouvais que Marius ne roulait pas vite. Je l'ai donc dépassé et suis arrivée cinq minutes avant lui. Il en a été étonné. Quand je lui ai reproché de conduire trop lentement, il m'a répondu que c'était pour me ménager. J'ai éclaté de rire en lui rétorquant que: «Je ne pousse pas la voiture, je la conduis». Ça ne me demande aucun effort physique. Il ne faut vraiment pas se fier à ma face de moribonde! Je ne peux pas me baisser, mais je peux m'asseoir. Je conduis avec autant de plaisir qu'avant et j'éprouve toujours cette sensation de liberté lorsque je suis au volant. Certes, je conduis moins souvent car par prudence et sagesse, je ne prends pas le volant quand

je me sens épuisée. C'est ainsi qu'il m'arrive de me désister au dernier moment pour me rendre à une invitation ou de prendre un taxi pour aller à l'hôpital. Chaque année, à la demande de la société d'automobile, docteur B. réévalue ma condition pour s'assurer que physiquement, je suis toujours apte à conduire. Mais au quotidien, j'évalue toujours mon état avant de prendre le volant.

Une fin d'année en toute quiétude

C'est dans son immense bonté pour l'homme que Dieu lui voila l'avenir. Combien d'effroi, peut-être, cette connaissance pourrait lui causer.

Jean-Louis Moré

Ça y est, c'est la veille de Noël. Je m'étonne de l'excitation qui s'empare de tout mon être. J'écoute les chants de Noël, qui me transportent à des années d'ici. Je me souviens de mes Noël en famille, à l'époque où j'étais encore une enfant et où pour moi, Noël était synonyme de vacances scolaires et droit à plus de mignardises que de coutume. La magie de Noël nous enveloppait, mes frères et moi, et nous étions heureux du premier au dernier jour des vacances. Pouvoir se lever plus tard, jouer presque toute la journée, décorer le sapin et y ajouter une touche chaque jour, regarder des films de Noël, voilà autant d'activités qui nous ravissaient. Nos cœurs étaient en fête sous la vigilance de notre père, enseignant, qui était en vacances en même temps que nous. C'était le détail auquel notre bonheur devait son imperfection. Notre paternel gardait un œil sur nous, ce qui nous ralentissait considérablement dans l'expression de notre joie que nous voulions parfois manifester par des jeux brutaux et dangereux. Or, en présence de notre père, nous devions jouer sagement et veiller à ce qu'aucun de nos mouvements ne porte préjudice à l'autre. Nous devions faire attention à l'espace de l'autre. À l'époque, je le trouvais trop sévère avec sa théorie de respect de l'autre, mais aujourd'hui, c'est une des valeurs qui me tient le plus à cœur. Je repense avec bonheur à tous les moments forts passés en famille.

Je souris en me remémorant l'automne 2014. Comment aurais-je pu me douter que je ne voyagerais pas ? Aurais-je été à même d'imaginer tout ce qui se passerait par la suite ? Que de surprises la vie nous réserve ! Je n'ai pas pu voyager en décembre 2015 non plus. C'est d'ailleurs à ce moment que Diane et Yohann m'ont rendu visite. Aujourd'hui encore, deux ans après la déclaration de la maladie, point de soleil pour moi à Noël. J'aurais vraiment aimé pouvoir m'évader, d'autant plus que mon corps ne supporte plus le froid. Mais je suis

trop mal en point pour le faire. Je ne peux pas voyager sans l'aval de mes médecins. Et pour docteur B., c'est évident que je ne suis pas assez en forme pour prendre l'avion. Même si je décidais de défier mon corps, de faire fi des recommandations des médecins et de partir envers et contre tout, Diane ne me suivrait pas. Et si elle le faisait, ce serait uniquement pour me ramener en me traînant par les oreilles. Mais, je n'ai pas renoncé à aller en vacances avec elle. Je ne sais pas encore quand ça se réalisera, mais ça se fera. Je laisse à Dieu le soin de nous planifier ce voyage. De toutes les manières, pour l'instant, je ne peux que me contenter de rêver. Je n'ai aucun moyen de réaliser ce projet. Je souhaite que l'année 2017 soit plus clémente.

Diane est venue passer Noël avec moi. Cette fois-ci, Yohann est resté sur Paris. Nous ne faisons rien de spécial, à part discuter, rigoler et refaire le monde. Nous avons toujours autant de plaisir à être ensemble.

C'est le soir de la St-Sylvestre. Diane est repartie avant-hier. Je me retrouve à nouveau seule, mais j'aime ça. L'abbé Clotaire m'a invitée à réveillonner avec de la famille et des amis à lui, mais j'ai décliné l'offre. Je suis trop fatiguée. Il fait froid et j'ai envie de rester bien au chaud sous les couvertures.

Je pense que la plupart des gens s'organise pour passer un bon moment lors du passage vers la nouvelle année. Ça peut être une soirée entre amis à la maison, au restaurant, à un spectacle ou que sais-je, encore. Dans mon cas, ça se résume à être bien au chaud dans mon lit et à ne pas avoir mal aux doigts. Pour en rajouter, couchée sur le côté, les genoux ramenés vers l'abdomen, je me frotte les jambes l'une contre l'autre. De la plante d'un pied, je masse le dessus de l'autre pied et je souris au bien-être que cela me procure. De temps en temps, je me tourne sur le dos et m'étire à souhait, puis retourne à ma position fœtale. Je suis très contente de changer d'année dans une position physique confortable. C'est un bonheur simple, mais je suis heureuse. Ayant allumé le chauffage d'appoint, l'air chaud me caresse délicieusement le visage. L'ambiance est tropicale; dans ma chambre. J'ai un petit creux, mais je suis décidée à passer une bonne nuit. Alors tant pis si je m'endors affamée. Ce soir, pour rien au monde je ne veux m'attirer les foudres gastro-intestinales. Un quart d'heure avant minuit, l'abbé Clotaire m'appelle pour me faire suivre la messe qu'il célèbre. C'est donc ainsi que j'entre dans la nouvelle année, dans le cocon de ma couette en écoutant la parole de Dieu, heureuse et légère.

Je tombe pour la énième fois

L'impuissance est peut-être notre plus douloureuse abdication en ce monde.

Marie-Claire Blais

J'ai toujours mis un point d'honneur à célébrer la nouvelle année tout au long du mois de janvier. Repas dans le confort d'une maison ou au restaurant. Même si la rigueur hivernale ne me permet plus de sortir comme avant, je ne compte pas déroger à la règle. Hier, donc, j'ai invité quelques amis à célébrer avec moi. J'ai mis du temps à m'endormir après leur départ. J'étais contente de ma soirée, de joyeuses retrouvailles en cette nouvelle année. Je n'ai pas été très raisonnable en termes de quantité de nourriture, mais c'était tellement bon entre les pommes de terre au four et la sauce sicilienne de Dhia et d'Amandine, les tacos de Dulce et le gâteau au chocolat de Sophie. Je me suis régalée et j'ai payé ce moment d'hédonisme durant une bonne partie de la nuit. Je me suis finalement endormie au petit matin. Ce sont les rayons du soleil perçant mes rideaux qui m'ont réveillée. Sans ouvrir les yeux, j'ai tenté de m'étirer tout en pensant à ce que je ferais de cette journée. J'avais prévu faire au moins un panier de lessive. Mais puisque j'avais toute la journée pour ça, rien n'urgeait. J'étais tentée de rester encore couchée un bon moment, mais une envie pressante d'uriner m'a résolue à ouvrir les yeux et à me lever. Comme à mon habitude, j'ai reculé quelque peu dans le lit avant d'amorcer le mouvement pour lever mon tronc et mes jambes dans un même élan. J'y suis parvenue, mais un peu trop vite, un peu trop maladroitement et un peu trop dangereusement. Plutôt que de me retrouver assise au bord du lit, c'est à ses pieds et à genoux que j'ai fini mon acrobatie. C'était reparti ! Mon premier réflexe mental a été de me promettre de ne pas recourir au concierge, cette fois-ci. J'ai saisi la télécommande pour diminuer la hauteur du lit afin de pouvoir y remonter. Deux semaines plus tôt, quand je m'étais retrouvée dans la même situation, ramener mes jambes dans le lit avait été une vaine tentative. Mais là, je me disais que si j'arrivais plutôt à ramener le tronc dans le lit, je pourrais me servir des ridelles comme appui pour ramener mes jambes. Pour

réussir correctement le mouvement, je savais que je devais éliminer toute source de stress ; j'avais besoin de toute mon énergie. J'ai donc volontairement libéré ma vessie afin de ne gaspiller aucun joule à tenter de la retenir. Le tas constitué du drap et de la couette m'a empêchée de progresser dans ce mouvement que je réussissais si bien en pensée mais si mal en réalité. J'ai glissé à nouveau et je me suis retrouvée dans la position initiale. J'ai repensé à cette publicité de boisson hyperprotéinée diffusée à la télévision. Une dame du troisième âge visiblement encore maîtresse de son corps, se parle à elle-même en se disant que dans sa tête, elle est forte et déborde d'énergie, mais que c'est uniquement son corps qui ne suit pas. La première fois que j'ai vu cette publicité, j'ai souri en me disant : « Je sais tellement de quoi tu parles, ma pauvre ! ». Et là, à genoux au pied du lit, incapable de me sortir de cette position sans risquer d'embrasser le sol, j'ai pensé : « Je vis tellement ce que tu dis ! ».

Mais pour l'heure, plutôt que de philosopher, je devais me sortir de cette situation. Je me suis alors résolue à appeler le concierge. Je ne sais plus combien de fois j'ai lancé l'appel, mais chaque fois, je tombais sur la boîte vocale. Je n'ai pas laissé de message. Après une demi-heure, j'ai essayé de repousser le drap et la couette pour pouvoir mieux me hisser sur le lit. La deuxième tentative s'est révélée encore vaine. J'ai rappelé le concierge... à nouveau en vain. Je ne pouvais même pas me tenir droite ; ça me demandait trop d'efforts, autant pour le torse et les bras que pour le cou. Je devais maintenir la tête penchée en avant et garder les bras sur le lit pour être quelque peu en équilibre. La première fois que ça m'était arrivé, ma propre position m'avait fait penser à l'image de Jésus au jardin de Gethsémani, juste avant qu'on ne vienne l'arrêter. Et ça m'avait fait rigoler. Mais cette fois-ci, je n'avais pas le cœur à rire.

J'ai appelé une de mes voisines, mais je suis également tombée sur sa messagerie. J'étais coincée. Je devais appeler quelqu'un de l'extérieur pour me sortir de là. J'ai fait un calcul rapide dans ma tête pour voir qui je pouvais appeler sans bouleverser complètement son programme dominical, mais qui surtout, ne se ferait pas par la suite un devoir de me téléphoner toutes les cinq minutes pour savoir si j'étais encore tombée. L'heureuse élue était Nathalie. Comme par hasard, elle était déjà en route pour mon quartier. J'ai pu lui ouvrir la porte d'entrée de l'immeuble depuis mon téléphone portable que j'ai surnommé Pico. Ne me demandez pas pourquoi, je ne le sais pas moi-

même. Aux dires de ma sœur, c'est mon animal de compagnie. C'est vrai que Pico ne me quitte presque jamais. Sans lui, je serais probablement malheureuse. Il me permet de communiquer avec le monde extérieur à travers les coups de fil, les messages textes, et les réseaux sociaux. Mais ce que j'aime par-dessus tout, avec Pico, c'est la docilité avec laquelle il reste dans le creux de ma main droite pour que je tape à mon aise, à l'aide de mes pouces, tous les mots sortant de mon esprit et qui prennent corps à travers divers textes.

C'est quand Nathalie a frappé à la porte que je l'ai rappelée pour lui expliquer que j'étais tombée et que je ne pouvais pas lui ouvrir. À ma demande, elle est allée voir le concierge. C'est donc lui qui a ouvert pour qu'elle puisse me sortir de mon Gethsémani. Ça tombait bien que sa fille l'attende dans la voiture. Elle a donc dû aller la rejoindre assez rapidement. Après cet épisode, je voulais être seule. Avoir passé une heure dans cette position ne m'avait pas seulement épuisée physiquement, ça m'avait également excité les nerfs. Si je n'avais laissé échapper que quelques larmes, justement quand j'étais avec Nathalie au téléphone, c'est parce que je savais que pleurer me volerait de l'énergie et c'était là un luxe que je ne pouvais pas me permettre.

Chaque fois que je me suis retrouvée dans une situation d'extrême impuissance, mon premier réflexe a toujours été de maîtriser mes débordements émotionnels afin de ne pas y laisser le peu de force et d'énergie que j'avais. C'est capital pour réfléchir vite et bien. En me laissant aller aux pleurs et aux jérémiades, je pourrais ensuite manquer suffisamment de force pour passer juste un appel. Car, quand je ne suis pas confortablement installée, lancer ou recevoir un appel peut devenir impossible pour mes membres supérieurs qui se dégagent difficilement des coincements accidentels. Il est donc important, pour moi, de rester calme pour me sortir au plus vite de l'impasse. Ce n'est qu'ensuite que je peux donner libre cours à ma frustration, ma colère, mon ras-le-bol ou toute autre émotion du genre.

Nathalie partie, j'ai saisi une boisson hyperprotéinée pour la boire avec mes médicaments. Je n'avais pas le cœur à me faire un vrai petit déjeuner. Je me suis ensuite assise devant la télé, mais plutôt que de la regarder, j'ai visionné les dernières vidéos de mon neveu-filleul, Pachachou d'amour. Ça m'a apaisée, en même temps que ça m'a fait penser à la vidéo que j'ai faite, hier, pour souhaiter un joyeux anniversaire à David qui fête pourtant aujourd'hui. Heureusement que je n'ai

pas attendu aujourd'hui même pour la réaliser. Je suis dans un piteux état et incapable de quoi que ce soit de plaisant. Mais surtout, je ne veux rien faire. Je n'ai envie de parler à personne, même pas à mon frère chéri.

Mes frères, mes amours

Aucun homme du monde n'est préférable à un frère.

Proverbe chinois

J'aime mon frère comme ce n'est pas possible. Je l'ai toujours aimé, le temps et la distance n'y ont jamais rien pu. Pourtant, au début, c'était mal parti. J'avais un autre frère, Régis, mon cadet immédiat. Il était tellement embêtant que quand ma mère attendait le dernier, je voulais absolument que ce soit une fille. Je n'avais pas encore six ans, mais je me souviens d'avoir pleuré à chaudes larmes quand mon père, revenu de la maternité, nous annonça que nous venions d'hériter d'un autre petit frère. L'idée que les contrariétés que je subissais doubleraient probablement avec un autre garçon dans la famille m'avait fait éclater en sanglots. Mon père avait dû me consoler et m'offrir de l'argent et des friandises pour que je me calme. Mais quand quelques jours plus tard, ma mère était rentrée de la maternité, j'étais aussitôt tombée amoureuse de ce gros bébé. David a été un gros et beau bébé. J'aimais beaucoup lui tripoter les joues, le ventre et les cuisses, exactement dans cet ordre-là. Même si je n'ai finalement jamais regretté ce deuxième frère, j'ai toujours voulu avoir une petite sœur, raison pour laquelle je me suis prise à rêver d'une nièce quand ma sœur était enceinte. Là encore, j'ai été quelque peu déçue quand elle m'a donné un neveu. Mais celui-ci s'est montré tellement adorable quand je l'ai vu la première fois, que je suis encore une fois comblée. Bien que je l'appelle *ma pitch*, du petit nom que je lui avais donné avant sa naissance car convaincue que ce serait une fille, pour rien au monde je ne l'échangerais.

Dès que David a été en âge de comprendre, nous nous sommes mis à faire des jeux de rôles avec Régis. Ce dernier jouait le rôle du père, moi celui de la mère et David, celui de notre premier enfant. Nous avions aussi une peluche en guise de deuxième enfant. Tous les trois, nous jouions également au football à la maison. Malgré tous les jeux que nous partagions, rien n'empêchait mes frères de parfois se liguer contre ma sœur et moi. Ils pouvaient alors se montrer très éner-

Puis, j'ai obtenu mon baccalauréat et je suis partie de la maison pour aller étudier ailleurs. J'étais à peine partie, un mois très exactement, quand Régis est décédé. Je me suis toujours demandé ce qui m'a le plus attristée : la mort soudaine de Régis ou la solitude de David. Ils étaient frères, ils étaient complices. Ils avaient passé l'âge de se chamailler pour des broutilles et s'entendaient à merveille. Régis incluait David dans toutes ses activités. On ne voyait pas l'un sans l'autre. Il me suffit juste de penser à ce que serait ma vie sans ma sœur pour que j'appréhende ce que David a dû traverser à la disparition de Régis. Moi, j'ai toujours prétexté ne pas ressentir son absence et je me hâte d'expliquer cela par le fait que j'avais déjà quitté la maison quand il est parti. Mais au fond de moi, je sais que ce n'est pas vrai. Mon frère me manque, même si je n'en parle jamais. Et mon silence porte le poids de l'incompréhension et de la sidération qui m'habitent face à une mort si précoce. Quinze ans, ce n'est vraiment pas un âge pour mourir. Les années ont passé, mais j'ai toujours un pincement au cœur quand je pense au deuil que David a dû faire seul. Je n'ai jamais eu le courage d'aborder la question avec lui, mais j'ai souvent pleuré sur sa solitude soudaine.

David et sa conjointe Cynthia m'ont donné un neveu alors que j'étais hospitalisée la première fois. Je me suis automatiquement attachée à cet enfant, que je continue de considérer comme mon cadeau, mon trésor, mon poupou, ma motivation, ma joie de vivre. Je dis souvent qu'il a l'âge de la maladie en moi, mais que c'est lui ma guérison. Je n'ai pu aller le voir qu'une fois depuis sa naissance. Il était encore trop jeune pour que je lui pince les joues, le ventre et les cuisses. Mais chaque fois que je me suis retrouvée en sa présence, je n'ai pas manqué de le prendre dans mes bras et de le dorloter. Physiquement, il ressemble tellement à David que j'ai l'impression de revivre mon enfance. J'ai hâte de reprendre du muscle et de la force pour le prendre à nouveau dans mes bras et lui courir après lors de notre prochaine rencontre. En attendant, je me contente de regarder ses vidéos et ses photos, puis d'entendre sa voix au téléphone. Il me charme en tout, surtout quand on me raconte ses frasques. Je suis tellement reconnaissante à ses parents de lui apprendre qui je suis. Chaque fois qu'il me reconnaît en images ou au téléphone, je suis émue. Chacun de ses cris de reconnaissance me conforte dans l'idée que c'est mon bébé à moi, mon bijou à moi, mon Pachachou d'amour, comme j'aime l'appeler.

La pudeur, un luxe de bien portants

Tant qu'il y a une étincelle, il y a une espérance de brasier.

Alexandre Arnoux

Je repense à l'élection de Donald Trump. Son investiture a eu lieu il y a moins de deux mois. Sa victoire fait couler beaucoup d'encre. Comme moi, beaucoup sont surpris. Je ne m'attarde pas sur l'individu, mais sur la situation. Elle m'inspire. Ne jamais dire jamais. Croire en ses rêves jusqu'au bout. Qui ne risque rien n'a rien. Même la victoire de Donald Trump bouscule les paradigmes, peu importe qu'on l'ait souhaitée ou pas. Je me sens ragaillardie et je dois continuer d'espérer. C'est la dernière chose qui s'éteindra dans mon cœur !

Il fait très froid; dehors, mais il fait chaud dans mon cœur. Ces -29 degrés ne me font absolument rien. Cette semaine a été simplement merveilleuse. Lundi, je suis allée chez l'ostéopathe qui m'a fait un massage et m'a remise en forme suite à une chute que j'ai encore effectuée la semaine dernière. Vicki, encore elle, est venue presque tous les jours. Elle s'est appliquée à ranger mon capharnaüm d'appartement. Jeudi, après qu'elle eut fini de ranger et de réorganiser ma chambre, j'ai eu l'impression de me retrouver dans un tout nouvel univers. Depuis, je n'arrive pas à contenir ma joie chaque fois que j'y mets les pieds. L'espace qu'elle a dégagé aère la pièce et mon esprit avec. Je me sens comme Alice au pays des merveilles. Je suis réceptive à tout ce qui peut alimenter ma joie intérieure. Et je fais attention à ne pas la gâcher. Je suis résolue à faire encore plus attention pour éviter les événements susceptibles de m'apporter des désagréments. Désormais, je sors du lit avec précautions. Un peu comme un lanceur de javelot, je me concentre, je recule, j'évalue la distance, je recule à nouveau ou j'avance. Et dans ma tête, je répète : « Échauffement, élongation, étirement ». Quand je me sens prête, je respire profondément et dans un élan mesuré, je redresse le dos et sors les jambes du lit, le tout de façon simultanée. Je souris en pensant : « Jeu de jambes réussi ! ». Une fois assise, je reprends d'abord mon souffle, puis, à l'aide de mes mains, je prends un appui solide sur le matelas, tandis que je force sur mes pieds qui soulèvent mon bassin pour que je me

lève enfin. C'est ma première victoire de la journée : sortir du lit sans embrasser le sol. Ensuite, je fais attention en me rendant aux toilettes. Quelle que soit l'intensité de l'envie, j'évite désormais de me hâter. La semaine dernière, j'étais déjà sortie du lit quand je suis tombée, juste parce que l'envie était pressante. J'ai heurté quelque chose et je n'ai pas pu rattraper le déséquilibre occasionné. En un rien de temps, je me suis retrouvée au sol, la tête ayant heurté la partie inférieure de mon prie-Dieu. J'ai encore une fois appelé les administrateurs qui sont venus à ma rescousse. Les pauvres ! La dame a demandé au monsieur d'attendre avant d'entrer. Elle tenait d'abord à couvrir ma nudité. Honnêtement, je n'en avais cure. Je voulais qu'on me mette debout, point ! J'ai repensé à ce chanteur béninois, Sagbohan Danialou, que j'aime vraiment beaucoup pour ses textes empreints de philosophie et d'humour. Dans une de ses chansons, il invite à profiter de la vie tout en restant humble. Il peint plusieurs situations pour indiquer que rien ne nous appartient vraiment. Dans un couplet, il nous informe que c'est un inconnu qui s'occupera de notre toilette mortuaire. Celui-ci nous verra donc dans notre plus simple appareil. Je souris souvent quand j'écoute ce couplet. En fait, point besoin d'être mort pour être vu dans son plus simple appareil. Cela fait un moment que je le sais et ça ne me dit absolument rien. Je ne compte plus les fois où je me suis retrouvée dans des circonstances où la pudeur a été le cadet de mes soucis. Il y a tout juste deux semaines, à l'hôpital, je me suis vomi dessus. Il a fallu me déshabiller rapidement avant que je ne refroidisse. Anne, toujours prévenante, m'ôtait mes vêtements quand elle s'est rendu compte qu'on m'avait déjà enlevé mes dessous pour me mettre sur la bassine. Elle s'est alors empressée de cacher mes parties intimes avec un drap. Moi qui étais tordue de douleurs, je trouvais cela absurde.

Quand j'ai effectué mon séjour en hôpital de réadaptation, à peine si je ne me baladais pas nue dans la chambre, à la sortie de la douche, en attendant que l'auxiliaire vienne me passer la crème sur le corps. Je l'ai d'ailleurs souvent fait quand ma voisine de chambre était absente. Non que je fusse gênée en sa présence, mais c'était plutôt pour ne pas l'incommoder. Pour ce qui est du personnel, je le sais témoin de beaucoup de situations ; il en faudrait bien plus pour choquer ces gens.

Nue, ça fait longtemps que je le suis, et pas seulement physiquement. Quand je dépends d'autrui pour mes besoins de base, je considère que je suis nue. Quand je demande à la serveuse de me suivre aux toilettes car je ne suis pas sûre de pouvoir me lever de la cuvette, je considère que je suis nue. Lorsque je fais tomber ma carte bancaire dans un magasin et que je demande à quelqu'un de la ramasser pour moi, je suis nue. Je suis nue quand je me mets subitement à vomir dans le salon de Cherita et que bien évidemment, je ne suis pas en mesure de nettoyer mes dégâts. Je suis nue quand je ne peux même pas m'abaisser pour recevoir les gros câlins des adorables filles de Nadia. Encore nue quand je fais tomber de la nourriture et que je dois attendre la femme de ménage ou un visiteur pour ramasser le tout. Je me considère nue dans tellement de situations !

Cherita a une expression que je pourrais traduire ainsi : « Ne plus avoir honte, comme quelqu'un qui est tombé au marché ». En effet, quelle honte peut encore éprouver celui qui est tombé en public ? Plus rien ne le fait rougir. Il en est de même pour moi. Je le dis souvent, l'épreuve qui dure permet de transcender bien des vanités.

Natacha est passée ce week-end. Elle m'a coupé les cheveux et donné une douche digne de ce nom. Avec les jours qui rallongent et le soleil qui se fait de moins en moins prier, l'envie de m'habiller décemment et de faire un tour dehors m'a prise. Comme c'est le week-end de la Saint-Patrick, j'ai mis un tee-shirt à bandes verte et blanche et une écharpe du même vert. Je me suis maquillée et avant de sortir, j'ai fait une photo que j'ai envoyée à mon frère et à ma sœur. David m'a répondu que Pacha m'a reconnue malgré mes lunettes fumées. J'en ai été si heureuse que j'ai mis cette photo pendant quelques heures sur le profil d'un de mes comptes de réseaux sociaux. Ça faisait au moins un an que je ne l'avais plus fait. À mon réveil, j'ai lu ce message envoyé dans la nuit ici, mais en pleine journée outre-Atlantique : « T'es Belle ! Ma Chérie, de tout cœur je te souhaite tous les attributs de la couleur verte : couleur apaisante, rafraîchissante et même, tonifiante. Que le fait de porter du vert apporte dans ta vie l'espoir et la chance. Agréable dimanche sous la protection divine. Jean-Yves ».

Même si je sais pertinemment que je ne suis plus belle, je suis contente quand on me dit que je le suis. Car je sais que ce que mon interlocuteur veut ainsi dire, c'est : « Tu reflètes la beauté de la vie ». Je suis très heureuse que quelqu'un voie la beauté de la vie en moi. La beauté physique se perd, mais celle de la vie demeure. Et je sais

que même si ce n'est pas évident, je peux toujours refléter la beauté de la vie. Alors, lire ce message à mon réveil m'a mise de très bonne humeur. Ça m'a donné des ailes. Je suis aussitôt sortie du lit avec une énergie nouvelle. Oui, c'est ainsi que je continue d'avancer. Je me nourris de petits riens et je saisis chaque étincelle pour allumer un feu de joie et d'espérance en moi.

Une autre affection en bonus

Il arrive qu'un individu devienne le centre de votre vie, sans que vous ne soyez lié à lui ni par le sang ni par l'amour, mais simplement parce qu'il vous tient la main, vous aide à marcher sur le fil de l'espoir. Ami ! Frénétiquement.

Fatou Diome

Quand j'ai reçu le verdict d'incurabilité de la maladie, Olivier m'a suggéré d'aller tenter ma chance à l'étranger. Dans un premier temps, je n'ai pas vraiment été réceptive à cette idée. J'avais confiance en mes médecins, comme j'ai d'ailleurs toujours confiance en eux, et je me disais qu'ils feraient tout ce qui est en leur pouvoir pour me soulager, voire me guérir. Mais surtout, je me sentais invincible. Qu'une pareille maladie me soit tombée dessus était une erreur qui ne tarderait pas à être rectifiée. Alors, il n'y avait pas de quoi paniquer. Je prenais mes médicaments comme indiqué et je me présentais à tous mes rendez-vous médicaux. Je devais juste me montrer patiente. Olivier n'était pas de cet avis. Il voulait que j'aille rapidement tenter ma chance dans un hôpital du Mexique, où certaines personnes que nous connaissons sont allées se faire soigner avec succès pour différentes pathologies. Chaque fois qu'il appelait, il insistait. Pendant près d'un an, il ne m'a pas laissé de répit. Il sait se montrer insistant. Le fait de me voir m'éteindre à petit feu lui était insupportable, même s'il n'en disait rien. À part ses recommandations quant à l'hôpital, il ne parle presque jamais de la maladie et continue d'agir avec moi comme si de rien n'était. Quand il me rend visite, contrairement à certains, il n'affiche jamais une mine pathétique, à la manière d'une personne qui tente de retenir un accès diarrhéique par une grimace. Pourtant, il aurait pu. La maladie a grandement gagné du terrain, pour ne pas dire du corps. Il ne s'agit plus seulement des doigts qui gèlent au point d'occasionner des ulcères extrêmement douloureux et de mes mains déformées. Je me déplace désormais avec difficulté et chaque tâche quotidienne s'est transformée en ascension des monts Everest, Kili-mandjaro ou Logan dans le Yukon. Je ne peux plus porter mon sac à

main, mettre mes chaussettes ou même, porter mes bottes. Je souffle comme un bœuf dès que je fais le moindre effort physique. Même me laver est devenu une corvée. Après la douche, je dois me reposer une trentaine de minutes et autant après m’être péniblement habillée. Il me faut poser mes pantalons par terre pour être en mesure de les mettre et je ne peux mettre que des hauts extensibles, sans quoi mes coudes s’y opposent. Mon corps me lâche et c’est sans parler de tous les problèmes gastro-intestinaux qui me jouent des tours. Même si j’ai des moments de découragement, je continue cependant de me dire que tout finira par s’arranger.

Olivier n’a jamais voulu me traiter différemment parce que je suis malade et je lui en suis vraiment reconnaissante. Nos conversations n’ont pas changé. Pour lui, je vis certes avec une maladie, mais ce n’est pas cela qui me définit. Fatou Diome le dit très bien. « Il me tient la main, il m’aide à marcher sur le fil de l’espoir ». Olivier me met au défi de réaliser chacun de mes projets. J’ai d’ailleurs regretté de lui avoir dit que j’écrivais un livre. Sans s’être jamais concertés à ce sujet, mon neveu Yohann et lui ont effectué un suivi très serré quant à l’avancement de ce projet. À un certain moment, quand j’ai réalisé toute la charge de travail que cela me demandait, j’ai voulu prendre un répit indéfini. Je me disais que j’avais toute la vie pour écrire. Mais avec mon neveu et Olivier qui me talonnaient presque une fois par semaine, je me suis vite ravisée. Ce livre, publié maintenant plutôt qu’après, je le leur dois !

Ayant participé à un congrès traitant de la santé, Olivier m’a rapporté la carte d’affaires du directeur des admissions du fameux hôpital mexicain. J’ai attendu quelques semaines avant d’entrer en contact avec lui, continuant de garder espoir en la médecine d’ici. Mais en dépit des immunosuppresseurs et des immunoglobulines, la maladie progressait et j’étais de plus en plus épuisée. Je me suis alors décidée.

Un jour, après m’être encore levée péniblement de la chaise pour suivre docteur B. dans son bureau, cette dernière m’a fait remarquer que ce n’était absolument pas normal que je continue de souffrir autant malgré les immunosuppresseurs, les immunoglobulines et les exercices de physiothérapie. D’ordinaire, les patients souffrant de pathologie auto-immune de la catégorie de la sclérodémie qui reçoivent des immunoglobulines se sentent mieux et peuvent reprendre un train de vie à peu près normal, ce qui n’était pas mon cas. Les immunoglobulines n’avaient pas l’effet escompté. Au contraire, sans

en avoir les avantages, j'en subissais les effets secondaires. Docteur B. a donc voulu qu'on arrête leur administration, ce à quoi je me suis vivement opposée. Je n'avais pas oublié que lorsqu'elle me l'avait prescrit presque un an plus tôt, elle m'avait indiqué que c'était pratiquement notre dernier recours. Alors, je m'y étais accrochée. Même si j'avais déjà constaté son inefficacité, je n'avais pas voulu regarder la réalité en face et me résoudre à abdiquer. Je dois avouer que les deux premiers mois du traitement furent concluants; j'avais recommencé à marcher d'un pas plus lesté et ma peau s'était quelque peu assouplie. J'étais donc restée concentrée sur cette amélioration de courte durée. Je m'étais refusée à reconnaître que par la suite, j'avais encore régressé, et ce, de façon significative. Je gardais espoir, tout se remettrait en place. Arrêter les immunoglobulines, pour moi, revenait à perdre tout espoir, à desserrer les dents et à baisser les bras, même s'ils l'étaient déjà au sens propre du terme. Mais, pour rien au monde je ne pouvais abandonner. D'ailleurs, abandonner demande une force d'une dimension autre que celle de poursuivre. Je n'avais pas la force de renoncer. Guérir, c'est ce que je voulais. Je ne voulais pas aller mieux, je voulais guérir. Guérir et qu'on en finisse. Guérir et reprendre possession de mon corps. Guérir et passer à autre chose. Et pour cela, je devais tout donner. De plus, avec mon tempérament, je savais que si j'abandonnais, je passerais ensuite mon temps à me dire que j'aurais pu faire un effort supplémentaire. Je serais alors tentée de recommencer, mais il faudrait probablement recommencer à partir de zéro. Et cette force devant me permettre d'y parvenir, je ne l'avais pas. Alors j'ai dit non ! Non, je ne voulais pas arrêter les immunoglobulines. Si elles avaient fait effet durant les deux premiers mois, c'est qu'elles pouvaient encore agir efficacement. Je devais juste prendre mon mal en patience. Et tant pis si j'étais très fatiguée; tant pis; aussi; si le traitement perturbait ma circulation sanguine et aggravait le syndrome de Raynaud dans mes doigts. Je devais tenir bon et me montrer courageuse.

Intriguée par mon manque de force en dépit de la médication, docteur B. a décidé de me faire passer une imagerie par résonance magnétique et un électromyogramme pour vérifier l'état de mes muscles. Elle trouvait vraiment anormal que mes mouvements soient toujours aussi pénibles et me demandent autant d'efforts physiques. Dans l'attente de passer ces examens, j'ai réfléchi. Puis, les nuits m'ayant porté conseil, j'ai décidé de suivre ses recommandations quant à l'arrêt des

immunoglobulines. Après tout, je ne gagnais rien à m'acharner sur cette médication; je devais reconnaître qu'avec moi, elle n'était pas efficace. Mais surtout, je faisais confiance à mes médecins.

C'est le neurologue qui m'a annoncé, après les examens, que j'avais une myosite. Les soupçons de docteur B. étaient donc fondés en dépit de mes analyses de sang qui n'avaient jamais révélé un taux élevé d'enzymes musculaires. Le neurologue m'expliquait un peu ce qu'était la myosite, mais je ne l'écoutais pas. Avant ce nouveau diagnostic, j'avais déjà annoncé à docteur B. que j'irais me faire soigner à l'étranger. Quoi que cela représente, j'étais désormais décidée à aller au Mexique. J'avais bien réfléchi et c'était décidé. Voilà presque deux ans que j'étais malade et malgré tous les efforts de mes médecins, rien n'avait pu me soulager, encore moins arrêter l'évolution de la maladie. Je n'en pouvais plus d'assister, impuissante, au spectacle de mon corps qui tombait en miettes.

La sclérodermie est une maladie dite incurable, mais j'avais décidé de lui mener la guerre. Et comme dans toute guerre, on peut sortir mort ou vivant. Je ne sais toujours pas le sort qui m'est réservé mais je sais une chose: si je dois mourir à la guerre, ce sera au front et non dans les tranchées.

Non, je ne mourrai pas, je vivrai

D'où qu'elle nous vienne, l'intime conviction restera toujours plus poétique, plus forte et plus rassurante que la réalité.

Fatou Diome

Loin de m'abattre, le diagnostic de la myosite m'a quelque peu soulagée. Je me suis réconciliée avec moi-même. Je n'étais donc pas si paresseuse que ça ! J'ai arrêté de culpabiliser pour mon manque de force et désormais, je me justifie moins quand je suis incapable de fournir un effort physique. Je sais que mon incapacité physique n'est pas due à un laisser-aller de ma part, mais à une vraie maladie. Sachant cela, je me suis autorisée à acquérir une canne pour faciliter mes déplacements. Je me rappelle pourtant les yeux ronds que je faisais chaque fois qu'un médecin ou un thérapeute me demandait si j'avais une canne, une marchette ou tout autre outil visant à faciliter mes déplacements à pied. C'est vrai qu'il m'était si pénible de me déplacer que je marchais comme si le sol tanguait sous mes pieds. Quand j'étais très fatiguée, je marchais en balançant les hanches et en dodelinant de la tête. C'était tout un spectacle ! Mais malgré tout cela, avant le diagnostic de la myosite, je refusais catégoriquement de me servir d'une canne. Hors de question que je n'utilise pas mon corps. Mes thérapeutes avaient beau m'expliquer que contrairement à ce que je pensais, une canne améliorerait mon endurance sans me rendre dépendante, je m'opposais vigoureusement à l'idée. Je ne voulais pas perdre le peu d'autonomie qu'il me restait.

C'est suite à la découverte de la myosite que docteur B. et docteur D. ont soupçonné un cancer sous-jacent. Je peux les comprendre. J'ai moi aussi fait mes recherches. Ce n'est pas normal que j'aie développé une myosite alors que j'étais sous immunoglobulines. Les immunoglobulines font partie des traitements qu'on propose pour lutter contre la myosite. Lorsque l'organisme est réfractaire à ce traitement, c'est que bien souvent, il cache un cancer. Tout cela est venu renforcer ma décision d'aller me faire soigner au Mexique.

Le coût de ces soins, quoique inexistant sur mon compte en banque, ne m'a pas effrayée. Je n'avais absolument aucune idée de la façon dont je réussirais à réunir plus de vingt mille dollars, mais je ne m'imaginai pas faillir. À aucun moment, je n'ai douté d'avoir la somme nécessaire. Ne pas douter a d'abord été l'effet de ma volonté, mais rapidement, le soutien dont j'ai bénéficié a pris le relais.

J'étais allée voir l'abbé Clotaire pour un tout autre sujet. Puis, il m'a demandé où j'en étais dans l'évolution de mes traitements. Je lui ai alors fait part de ma décision face à l'inefficacité de ces derniers. M'ayant demandé comment je comptais réunir la somme requise, c'est en toute honnêteté que je lui ai répondu que je ne savais pas, mais que je saurais me débrouiller. Il a alors proposé qu'une collecte de fonds soit lancée pour défrayer les coûts, ce à quoi je me suis vivement opposée. Après qu'il eut essayé de me raisonner, j'ai promis réfléchir et lui ai demandé d'entrer en contact avec Octave, à qui j'avais révélé mon projet la semaine précédente.

Par une coïncidence étrange, en véritable *Mfo d'amour*, Octave m'avait proposé d'aller me faire soigner à l'étranger alors que je ne l'avais tenu informé ni de l'échec des immunoglobulines ni de ma décision. J'ai donc dû lui en faire part et rapidement, il a lancé l'idée d'une collecte, ce que je me suis empressée de refuser. Ce sont l'abbé et lui qui ont eu la dure tâche de me convaincre. Je ne sais plus combien de temps tout ça a duré, mais chaque jour était un recommencement. Le soir, ils avaient mon aval, mais je les rappelais aussitôt le lendemain matin pour leur dire qu'il n'en était plus question. Alors les pourparlers reprenaient. C'est finalement l'abbé Clotaire qui m'a priée d'arrêter mon cinéma. Il m'a fait remarquer que je ne pouvais pas continuer à vouloir tout gérer toute seule, que je m'épuiserais à la tâche. Il m'a demandé de me concentrer sur mon état de santé et de laisser à d'autres les tracas qui y sont associés. Octave a abondé dans son sens. Je leur ai donc finalement donné le feu vert et ils se sont chargés de créer un comité d'organisation pour la levée de fonds. Ce comité était également composé de Marc, Jean-Philippe, Marius et Juste.

Marc est un ami dont l'investissement pour ma cause n'a pas été une surprise. Je suis proche de lui, même si on ne se parle pas souvent au téléphone. Mais quand nous échangeons, c'est tout naturellement que nous reprenons notre dernière conversation là où nous l'avions laissée. Véritable homme de réseau, Marc est plein de ressources qu'il

met volontiers à contribution des causes qui lui tiennent à cœur. Je l'appelle *Monsieur le maire de Montréal*, car il connaît du monde !

Jean-Philippe, dont j'ai envie de dévoiler ici l'affectueux surnom que je lui ai donné, m'a émue aux larmes. En effet, même si nous nous connaissions, nous n'étions pas proches. Pourtant, on me l'a rapporté et j'ai également pu le constater, celui que la plupart appelle JP s'est investi spontanément et de façon tout à fait volontaire. Par le passé, je n'ai rien fait envers lui qui puisse justifier cette marque d'attention à mon égard, marque d'attention doublée de cette volonté de m'aider et de me consacrer son temps et son énergie. Car JP est un homme occupé, très occupé même. Entre ses engagements familiaux, ses obligations professionnelles et ses diverses activités personnelles, je me demande comment il a trouvé le temps de participer à ma cause. Sa collaboration est sans conteste celle qui m'a le plus touchée. Elle a été toute une surprise.

Juste, quant à lui, était à l'époque responsable d'une association. Il s'est particulièrement investi dans la messe qui a été célébrée pour moi dans le cadre de cette collecte de fonds qui m'angoissait quelque peu. Même si mon état de santé n'était guère un secret, plusieurs l'ignoraient et très peu savaient à quel point c'était sérieux. Je savais que ceux que je n'avais plus jamais rencontrés voudraient en apprendre plus et que je n'échapperais pas au festival des fantômes curieux. Et je ne me suis pas trompée. Aussitôt la collecte annoncée sur les réseaux sociaux, mon téléphone s'est mis à sonner à répétitions. Beaucoup voulaient savoir ce qui n'allait pas. Pourtant, le message qui accompagnait la demande de dons n'avait rien éludé. La maladie était clairement citée et n'importe qui doté d'un minimum d'esprit de recherche pouvait logiquement se faire une idée de ce que je vivais. J'ai su faire la part des choses en appréciant la discrétion et le respect de mon intimité par ceux qui ont eu la délicatesse de m'envoyer des messages de soutien plutôt que de me harceler de questions. Ayant su discerner, je crois, les fureteurs et amateurs de sensations fortes, je suis demeurée silencieuse.

Le premier jour, *Mfo d'amour* m'a appelée plusieurs fois pour s'assurer que je ne me laissais pas ébranler par les diverses réactions. Je dois avouer que j'ai été quelque peu décontenancée par les messages que j'ai reçus de mon frère et de ma sœur. Certains de leurs amis les accusaient d'avoir cautionné pareil étalage de ma vie et prétendaient qu'une telle publicité n'était pas nécessaire pour obtenir la

somme requise. Réaliser que mon frère et ma sœur étaient très affectés par cette situation m'a fendu le cœur. J'étais certes seule à vivre la maladie dans mon corps, mais sur mes proches, elle avait un impact encore plus grand que ce que je m'étais imaginé jusque-là. Je devais désormais évaluer les répercussions de mes décisions et, avant de les prendre, penser aux conséquences qu'elles pourraient avoir sur ceux que j'aime. Je me suis sentie égoïste de ne pas y avoir pensé plus tôt. L'épreuve ne me donnait pas le droit de ne penser qu'à moi. Certes, il s'agissait de moi, mais je n'avais jamais été seule. Mon frère et ma sœur font partie des premières personnes à vivre très douloureusement les répercussions de cette maladie. Ma réaction à chaud a été de reculer et de chercher à annuler la campagne. Je voulais revenir à mon idée de départ, me débrouiller toute seule. Avec des arguments de poids, Octave m'en a dissuadée. Vingt-quatre heures ont suffi pour que je me fasse une raison et que j'assume pleinement cette publicité inconfortable. Puisque j'avais donné mon aval au comité, je devais rester concentrée sur mes objectifs et non me laisser distraire par ceux pour qui rien n'est jamais bien pensé. Après tout, à moins d'avoir des amis de la trempe de Bill Gates, Barack Obama ou Oprah Winfrey, on ne peut espérer récolter vingt mille dollars dans une discussion de salon, dixit Natacha. J'avais son soutien indéfectible, ainsi que celui de Cherita. J'ai donc repris du poil de la bête et après avoir tant bien que mal consolé mon frère et ma sœur, j'ai rassuré le comité de la collecte sur la hauteur de mon moral. En une semaine, l'objectif financier a été atteint, puis largement dépassé. Je n'en revenais pas. Je n'en reviens d'ailleurs toujours pas. Je savais qu'un miracle devait se produire pour que j'obtienne la somme, mais j'étais à mille lieues de m'imaginer qu'il se produirait de cette façon. En fait, je n'avais pas réfléchi à la manière dont il se produirait. Je ne sais pas ce qui a fonctionné. Était-ce mon envie fougueuse de m'en sortir à tout prix ? La détermination de mes amis à m'aider dans mon projet ? Leur capacité à avoir pu toucher le cœur des donateurs ? Était-ce la grâce ou était-ce tout cela à la fois ? Je n'en sais rien. Je sais juste que les gens m'ont portée. Je sais aussi qu'ils m'ont exaltée et que ma foi s'en est trouvée considérablement fortifiée. Sur le chemin de la vie, mes pas se sont affermis.

J'ai reçu de formidables messages de soutien des quatre coins du monde. Les donateurs ne sauront jamais l'impact que leur mobilisation a eu sur moi. Une des retombées de leur élan est l'absolue

conviction de ma guérison, mais aussi, de ma restauration. Je ne sais pas si c'est au Mexique que je guérirai, mais je sais que je guérirai. Il ne peut en être autrement.

Avant la collecte, je demeurais foncièrement dans l'espérance. Cette espérance, je pouvais l'imaginer comme une roche logée en plein milieu de mon être. Elle me soutenait et c'est grâce à elle que je tenais debout, que j'avançais et que je me relevais quand je tombais. Mais par moments, elle me pesait et j'avais envie de m'en débarrasser. Car ce n'est pas toujours facile d'espérer, surtout contre toute espérance. Il m'arrivait de vivre cette espérance comme un boulet, comme un dangereux déséquilibre entre mon âpre désir et la réalité, mais j'en avais besoin pour rester debout. En raison de cette espérance en moi, je n'arrivais pas à me résoudre à m'installer confortablement dans la maladie et à réorganiser ma vie. Et c'est épuisant de tenir debout tout le temps. Le déroulement presque spectaculaire de la collecte de fonds a complètement transformé le bloc d'espérance qui logeait en moi. Il l'a fait éclater et c'est désormais tout mon être qui en est rempli. Il n'y a pas un bout de moi qui soit sans espérance. Ce n'est plus possible de m'en débarrasser. Mais surtout, étant uniformément répartie dans tout mon être, je suis plus équilibrée et je vis cette conviction de manière plus sereine.

L'attente, plus précieuse que l'instant

La privation est plus supportable que l'attente d'une espérance retardée.

Claire Élisabeth de Vergennes

J'ai revu docteur B. pendant que la collecte battait son plein. Je voulais qu'elle me donne l'autorisation de partir. Je lui ai clairement dit que rien ni personne ne m'empêcherait de partir, mais que j'insistais pour avoir son aval. Si elle m'a assurée de son soutien, elle m'a aussi fait comprendre que je ne pouvais pas voyager dans l'immédiat. Il fallait que je reçoive d'abord un traitement contre la myosite. Je n'étais pas d'accord. Au Mexique, c'est dans un hôpital que j'allais. Je me disais donc qu'ils traiteraient la myosite par la même occasion. Alors, je tenais à partir sur-le-champ. Mais quand docteur B. m'a expliqué qu'il n'y avait pas que les membres qui étaient constitués de muscles, que le cœur en était un très gros et que dans mon état, on ne pouvait vraiment prédire ma réaction en altitude, je me suis immédiatement calmée. J'avais déjà une perte d'activité respiratoire, j'en étais consciente, mais elle me l'a subtilement rappelé. En plus, on ne savait pas exactement à quoi était due cette perte de souffle. Il fallait investiguer et prendre les mesures nécessaires pour éviter que l'avion se transforme pour moi en abattoir. Dans la foulée, j'ai recommencé l'acupuncture ; au laser, cette fois-ci. J'en avais fait au début de la maladie, mais après quatre mois, j'avais dû abandonner en raison des atroces douleurs occasionnées par les aiguilles dans mes doigts. Puis, quand Sophie m'a parlé d'un acupuncteur recourant au laser, je me suis laissé tenter. Je ne le regrette d'ailleurs pas. La circulation dans mes doigts s'en trouve grandement améliorée et je fais beaucoup moins d'ulcères digitaux. Et quand j'en ai, ils guérissent un peu plus vite. Certes, je n'ai pas abandonné ma médication, car je demeure convaincue qu'elle a également son rôle à jouer.

Le traitement qui m'a été administré contre la myosite n'a pas eu l'effet escompté. Si bien, que docteur B. n'a pas jugé utile de m'administrer la perfusion de rappel prévue six mois plus tard. La faiblesse musculaire demeure. J'évite d'utiliser les escaliers autant que faire se peut. Et quand je n'ai vraiment pas le choix, je demande de l'aide,

même s'il y a une rampe, ayant toujours à l'esprit la chute que j'ai faite chez le concessionnaire. Pour rien au monde je ne souhaite revivre cela. Mon corps s'épuise pour bien moins d'une centaine de mètres de marche. En raison de cette extrême faiblesse musculaire, j'ai dû repousser mon voyage jusqu'à ce que docteur B. soit rassurée sur la stabilité de mon état d'une part, et sur mon regain physique d'autre part. À un certain moment, je me suis rebellée et j'ai voulu partir coûte que coûte, mais un ami médecin me l'a fortement déconseillé.

En plus de mon impatience, et je dois l'avouer, de ma détresse; devant le fait que je n'obtiens pas le feu vert de docteur B. pour prendre l'avion, je dois souvent gérer l'impact de la publicité générée par la collecte. Nombreux sont ceux qui ont désormais décidé de faire le suivi et qui veulent à tout prix savoir où j'en suis, si je suis déjà partie, quand je partirai, mais surtout, pourquoi je ne suis pas encore partie. Les questions sont parfois très intrusives et donnent l'impression que ma guérison leur importe plus qu'à moi. J'essaie de demeurer calme malgré mon agacement. Pour y parvenir, j'ai restreint davantage mes rapports avec autrui; il n'y a qu'ainsi que je parviens à ne pas m'énerver. Quand bien même je peux comprendre l'inquiétude de certains, je n'arrive pas à gérer l'impact de leurs interrogations souvent empreintes de pessimisme. Ils ne savent presque rien de ce que je vis au quotidien, et c'est d'ailleurs mieux ainsi. Je me sens comme une femme inféconde dont le monde a été touché par l'histoire et à qui on a recommandé un gynécologue reconnu. Chaque fois que quelqu'un insiste lourdement pour connaître les raisons du report de mon voyage, j'ai l'impression qu'on demande à la femme inféconde si elle a déjà rencontré le gynécologue et ce qu'il en est. Poser cette question revient implicitement à demander si la femme accomplit bien son devoir conjugal. Quelle invasion d'intimité! Si malgré tout ce que je vis comme souffrance dans mon être, je ne suis pas encore partie, c'est que j'ai de très bonnes raisons. Personne n'a besoin de me rappeler la sévérité de la maladie, je la vis au quotidien. Je suis déçue de constater que certains ont tendance à vouloir me faire prendre conscience de mon état.

Tandis que les discussions et interrogations vont bon train sur ma santé et les raisons du report indéterminé de mon voyage, moi je m'inquiète pour bien plus qu'un vol pour le Mexique. Si l'avion m'est déconseillé, je suis d'ores et déjà résolue à y aller tout de même, mais en voiture. Je suis prête à cela et d'ailleurs, Olivier et Natacha se sont

proposés pour faire partie de l'équipe des chauffeurs qui m'accompagneront. Je sais que c'est le genre d'expédition qui plairait aussi à Octave et Marius. Ils accepteront volontiers si je le leur demande. La question ne se pose même pas. Ce sont des soutiens indéfectibles. Ils ont toujours été présents et ils m'assistent grandement. Ce n'est donc pas tant le Mexique qui m'inquiète. Il y a bien plus crucial que ça. Je suis terrifiée à l'idée de ne plus pouvoir prendre l'avion. Aucun membre de ma famille ne vit au Canada. C'est mon goût pour l'aventure et les pays lointains qui a fait que je me suis retrouvée ici. Si effectivement, je ne peux plus voyager en avion, je me sentirais piégée par mes envies pérégrines. En fait, je le suis déjà, en quelque sorte.

Bien que rude, l'hiver québécois ne m'avait jamais été insupportable avant la maladie. Mais à présent, je le crains et le vis très mal. Cet hiver, je suis très peu sortie. Il est arrivé que je passe plus d'une semaine sans mettre le nez dehors. Je me suis fait livrer mes courses, mes médicaments et mes livres. Je ne sortais que pour aller à mes rendez-vous médicaux, chez l'acupuncteur et chez l'ostéopathe, et je bénéficiais des services d'une physiothérapeute à domicile. Je dormais beaucoup, regardais la télé, écrivais et lisais. Je n'éprouvais ni l'envie ni le besoin d'aller dehors. J'étais contente de n'avoir à sortir que très rarement. Ainsi, je pouvais passer des jours sans devoir m'habiller. Je vivais en pyjama. Je suis passée maîtresse dans l'art d'esquiver les sorties. Je réfléchis toujours au moyen de rester dans le confort de mes draps, tout en obtenant un article provenant de l'extérieur. Quelqu'un de mon entourage me dit qu'il s'apprête à me rendre visite? Je m'empresse de lui faire part de mon besoin et j'effectue un virement bancaire pour qu'il m'apporte de l'argent comptant à domicile. Je passe ma commande de sushis au téléphone et Vicki me l'apporte. Il y a un plat qui me fait envie et que je ne peux cuisiner moi-même? J'appelle Cherita, Nathalie, Estelle, Nadia, Astrid, Joanita, Gildas, Grâce ou qui sais-je encore! En fait de cuisinières, j'ai l'embarras du choix. Quand j'ai besoin d'articles disponibles dans un magasin qui ne livre pas, Nadia et Dulce sont souvent de corvée. De passage à Montréal, Olivier fait toujours un tour à la boulangerie pour me rapporter mon pain au kamut ou sans gluten. Natacha fait les quelques cent cinquante kilomètres qui nous séparent avec des objets de tout genre dans son coffre; tantôt une main en bois à long manche, un coussin plus ferme, de nouvelles boîtes de rangement, des cartes de

vœux, de nouveaux tapis ou rideaux de douche, etc. J'éclate souvent de rire quand elle décharge son coffre qui pour mes besoins, est digne de celui d'un quincailler.

Mais je sais que je ne peux pas continuer ainsi. Je dois trouver une solution à la problématique hivernale. Je connais la solution la plus simple : aller vivre au soleil quand il fait froid. Pourtant, je ne me résous pas encore à quitter le Canada pour de bon, car il fait sérieusement bon vivre ici. J'ai eu la chance de vivre dans plus d'un pays et même si je note plusieurs avantages dans chacun d'eux, je peux raisonnablement dire que le Canada est le pays de mon cœur. S'il y a un pays que j'ai réellement choisi, c'est bien celui-là. Je ne le dois ni à mes parents ni à ma naissance. Je le dois à moi-même, c'est un cadeau de moi à moi. J'aime ce pays, qui sera toujours dans mon cœur.

Au cœur de mon identité

Le fond de mon identité, c'est l'humanité tout entière.

Roland Poupon

Je suis afro-franco-canadienne. Je suis née en France. Dans mon côté afro, il y a du Bénin et de la Côte d'Ivoire, bien que mes deux parents soient exclusivement béninois. Pour avoir vécu en Côte d'Ivoire, beaucoup plus qu'au Bénin; d'ailleurs, il y a toujours une émotion particulière qui m'anime lorsqu'il est question de ce pays. Je n'en ai pas la nationalité, mais cela n'a aucune importance. Ça ne devrait jamais être un document administratif qui donne l'autorisation d'aimer un pays. Alors j'aime la Côte d'Ivoire comme si elle était mienne, ou plutôt, comme si j'étais sienne. Accepter et assumer cet amour n'a pas toujours été simple pour moi. Je ne suis liée à ce pays ni par le sang ni par le sol. Y vivre n'a pas été un choix, j'étais une enfant, j'étais avec mes parents. Pour toutes ces raisons, j'assumais difficilement ce sentiment d'appartenance que je ressentais pourtant fortement. Je me sentais comme une enfant illégitime. Mais quand j'y suis retournée pour la première fois plus de vingt ans après en être partie, j'ai su que je ne pouvais plus résister, je ne pouvais plus faire semblant. Là-bas, j'ai reconnu la part de moi que je ne m'expliquais pas totalement. Là-bas, j'ai retrouvé le bout qui manquait à ma complétion. Je me souviens d'avoir appelé ma sœur alors que j'y étais encore et lui avoir dit : « Qu'on arrête de se mentir, nous sommes aussi ivoiriennes, sinon même plus ivoiriennes que béninoises ». Désormais, j'assume ma part ivoirienne. Je ris, mais je suis sincère quand je dis que je suis ivoiro-béninoise.

Mon pseudo côté ivoirien ne m'empêche pas d'aimer le Bénin, absolument pas. Le fait que je parle une de ses langues renforce certes en moi le sentiment d'appartenance à cette contrée qui m'est chère. Mais mon attachement pour le Bénin va bien au-delà de la connaissance d'un de ces idiomes. C'est le pays de mes pères, celui de mes ancêtres. Il y a toujours une part indescriptible qui nous lie à la terre ancestrale. Mon amour pour le Bénin prend racine jusque dans mes

entrailles. C'est par le Bénin que je me sens rattachée à l'humanité. Un cordon nous unit. Je ne puis le décrire, encore moins le nommer. Je sais juste qu'il est là. Je sais qu'il me nourrit. Il maintient un lien fort entre mes origines et ma destination afin que je ne perde pas le cap. Tel un élastique, il me permet d'aller et venir à ma guise dans la limite du rayon du monde que je désire parcourir. Par ce lien indissoluble, peu importe où j'irai, j'emporterai toujours le Bénin avec moi. Comme la sève qui alimente l'arbre, ce cordon me nourrit dans tous les interstices de mon être. Ainsi comblée et vivifiée, je déploie mes ailes et je m'ouvre au monde. J'aime le Bénin et il en sera toujours ainsi.

À Cotonou ou à Abidjan, je suis comme un poisson dans l'eau. Lors des hivers canadiens, je pourrais aisément m'établir dans l'une ou l'autre de ces deux capitales. Pourtant, je ne le ferai pas, du moins pas dans les conditions actuelles. Et c'est là que mon cœur se serre et que mon esprit s'enflamme. Je suis africaine et je ne peux même pas en profiter ! L'absurdité de la situation m'enrage. Je suis révoltée. Je replonge dans l'incompréhension totale et je ne veux pas m'en soustraire. Là-bas, le manque de structures sanitaires adéquates me désole. C'est la principale raison pour laquelle je ne puis me permettre le luxe d'aller vivre pendant une longue période dans l'un ou l'autre de ces deux pays miens. Mais je ne désespère pas pour autant. Un jour peut-être...

Le Canada, quant à lui, c'est le pays de mon choix, c'est chez moi. Même si mes envies de voyages ne m'ont toujours pas quittée et que j'aimerais bien aller voir ailleurs quelque temps, c'est au Canada que j'ai décidé de m'établir. Le Canada, c'est mon pied à terre, la maison qui m'accueille quand je reviens de parcourir le monde. C'est mon havre de paix. Certes, l'hiver ne m'y est plus favorable, mais je demeure attachée à ce pays que j'ai fait mien en toute conscience et volonté. Je suis devenue canadienne par amour et non par formalité ou nécessité. Française, mon passeport me garantissait déjà les frontières de la plupart des pays. Je savais également que je pouvais demeurer résidente permanente au Canada aussi longtemps que je le voudrais. Administrativement parlant, acquérir la nationalité canadienne, à part me dispenser de la prise d'empreintes et de la photographie à la frontière américaine, ne changeait vraiment pas grand-chose pour moi. J'aurais très bien pu me contenter de ma nationalité française. Pourtant, j'ai demandé à devenir canadienne. C'est d'ailleurs avec beau-

coup d'émotions que je me souviens de ma cérémonie de citoyenneté. La maladie n'avait pas encore «tapé à mon corps». J'avais demandé à Rachel de m'accompagner.

Nous nous sommes retrouvées sur place. Rachel m'attendait déjà, élégante comme toujours. J'étais contente qu'elle soit là; elle était le témoin de mon engagement solennel envers le Canada.

J'ai pris place sur le siège qui m'a été assigné, tandis que Rachel a rejoint la section des invités. J'ai jeté un coup d'œil autour de moi et j'ai vu ma très future patrie représentée par des gens venus des quatre coins du monde, dont certains portaient fièrement des vêtements rappelant leur pays d'origine. La cérémonie n'a pas tardé à débiter. La juge nous a rappelé nos responsabilités et privilèges. Puis, est venu le moment de prêter serment. Ça y est, j'étais canadienne. Ce que j'avais considéré comme une simple formalité a subitement été chargé d'une émotion particulière. Même si c'est toute seule que je suis venue au Canada, je réalisais davantage la valeur de mon choix. Avoir le choix a pris tout son sens et sa valeur pour moi. J'avais eu le choix et je l'avais fait en toute liberté. J'ai pris conscience de cette liberté et j'ai béni le ciel pour cela. Oui, je suis libre sans avoir rien fait pour le mériter. Je suis juste née dans la bonne famille et au bon endroit. Je suis née bénie. J'ai eu une forte pensée pour tous ceux qui se battent pour être libres. Libres de voyager, libres de travailler, libres de s'exprimer, libres de s'instruire, libres de se soigner, libres de vivre.

Ensuite, pour la première fois, j'ai chanté l'hymne national. Qu'il s'agisse de la Marseillaise (France), de l'Abidjanaise (Côte d'Ivoire) ou de l'Aube Nouvelle (Bénin), je ne me rappelle pas avoir jamais chanté un hymne national avec autant d'émotion et d'amour. La solennité du moment m'a enveloppée et plongée dans mon humanité. Je me suis sentie bien plus qu'une citoyenne canadienne; j'ai réalisé que je suis citoyenne du monde. J'ai puisé jusque dans mes tripes le souffle pour chanter. J'ai célébré la liberté et je l'ai souhaitée pour tous. Une fois la cérémonie terminée, Rachel et moi sommes allées au restaurant pour fêter l'événement.

En tant qu'expatriée il y a beaucoup de choses auxquelles j'ai dû renoncer. J'ai fait certains choix en toute conscience et en cours de route, je me suis rendu compte de sacrifices non volontairement consentis. Cependant, j'ai décidé d'avancer, car non seulement le jeu en valait la chandelle, mais en plus, il était parfois trop tard pour revenir en arrière.

La perspective de ne plus pouvoir prendre l'avion m'est insupportable. Je pleure parfois à chaudes larmes en imaginant qu'il se peut que je ne puisse plus voyager. Je supporte déjà très mal le fait de n'avoir pu fêter aucun anniversaire avec mon Pachachou jusque-là. J'aimerais tellement aller lui rendre visite à nouveau. J'aurais voulu être témoin de ses premiers pas, de ses premiers mots, de ses premières frasques... hélas ! Malgré mon état physique, je continue de rêver de destinations lointaines. Singapour, même si j'y suis déjà allée, me fait particulièrement envie, surtout que j'y ai aussi un filleul. L'Éthiopie, Israël, la Louisiane, l'Afrique du Sud, le Sénégal, les Seychelles, mais surtout, le Brésil, pourraient se transformer en des rêves irréalisables, inatteignables. En tel cas, j'en serais meurtrie. Je n'ai pas honte de confesser que je suis profondément déprimée et que je pleure parce que j'accuse du retard relativement à mon projet de faire le tour du monde. J'ai toujours voulu voyager, aller loin, vivre ailleurs, toujours ailleurs, et la perspective de peut-être devoir y renoncer est une véritable source d'inquiétude. Gérer cette angoisse en plus des questions à n'en plus finir n'est pas une sinécure. Mais je crains encore plus le retour du Mexique. Je ne veux pas qu'on s'empresse de me demander si je suis guérie ou quand je le serai. Je n'ai aucun contrôle là-dessus. C'est comme si on demandait à l'inféconde si elle est déjà enceinte, ou si elle a déjà reçu la semence de son mari après avoir suivi le traitement du gynécologue.

Ce n'est pas à Lourdes, Fatima ou Medjugorje que je vais pour qu'on s'attende à me voir miraculeusement transformée à mon retour. Même dans ces célèbres lieux de pèlerinage, je suis persuadée que tous les miraculés ne le sont pas de façon spectaculaire ou instantanée. Guérie ou enceinte, ça finira bien par se voir un jour. De toutes les façons, j'essaie tellement de choses que je serais incapable de raisonnablement dire ce qui m'aura guérie.

Épilogue

*Car c'est par la grâce que vous êtes sauvés, par le moyen de la foi.
Cela ne vient pas de vous, c'est un don de Dieu.*

Ephésiens 2 : 8

Silence sur Montréal, silence également en moi. Debout, face à la fenêtre de la chambre d'hôtel, je regarde les lumières qui percent l'opacité de cette nuit printanière. Nuit sur la ville, mais dans mon cœur l'aurore, irradiation de clarté, prémices d'un jour nouveau, prémices d'une ère nouvelle. C'est demain que je pars, que je m'envole pour San Diego afin de rejoindre ensuite, par voie terrestre, Tijuana au Mexique. Natacha m'accompagne. Nous passons la nuit dans un hôtel situé dans l'aéroport international Pierre-Elliott-Trudeau, à Dorval, pour être en mesure de prendre notre vol très tôt demain matin.

Depuis le début, je sais que je vais guérir. J'ignore juste quand et comment. Mais peu importe le temps que ça prendra, je demeure convaincue que je guérirai. Cette conviction ne m'empêche cependant pas de manifester mon impatience et parfois même, ma colère. Surtout quand je suis confrontée à une incapacité fonctionnelle. Mais comme si c'est absolument incompatible avec ce qui se passe à l'intérieur de moi, un événement, parfois très banal, vient rapidement raviver la flamme d'espérance qui habite en moi. Quelques fois, je veux vraiment laisser aller l'espérance, pour me reposer, pour ne plus lutter. Mais je suis très souvent, sinon presque toujours, rattrapée par une source invisible. Alors j'espère. Je n'ai pas vraiment de mérite à cela. Je suis en alignement avec mon cœur. Il (je dis Il, car cette source, pour moi, est l'Esprit du Seigneur) me souffle de garder l'espérance, car celle-ci ne trompe pas. Il m'intime de garder la foi et je lui obéis.

Je n'ai plus la fougue que j'avais lors des vingt-quatre premiers mois de la maladie, mais j'ai toujours la foi. Je sais désormais que les forces physique et mentale ne sont pas toujours interdépendantes. J'avais placé presque tous mes espoirs dans ce voyage, mais il n'en est plus rien. Non que je n'espère plus, mais j'espère à présent différemment. J'espère désormais sereinement, non dans ce voyage, mais tout simplement dans la vie. Je crois en la vie. Je crois en sa beauté et en sa

bonté. Je crois en ce qu'elle a encore de grand, de noble et de meilleur à m'offrir. Je n'exige plus rien d'elle, car tout ce qu'elle m'offre est résolument bon et très bon. Si je ne le vois pas de prime abord, il me revient alors de méditer et de disposer mes sens pour saisir avec justesse l'opportunité que m'apporte tout événement. Tout événement que j'accepte maintenant d'accueillir pleinement et de vivre sereinement m'évangélise, donc m'élève. Même si quelques fois, quand mes forces physiques m'abandonnent et que je tombe, c'est un bond en avant que je fais. Toute chute est une occasion de reprendre contact avec mon moi profond. Car à terre, je réalise qui je suis... rien sinon un être lié aux autres. Un simple maillon de l'immense chaîne qu'est l'humanité, un être qui se mourrait seul. Mais surtout, une *anawah* (pauvre), à qui Dieu continue de faire grâce.

Confiante en cette grâce de Dieu, je porte au langage l'expression de mon cœur en disant : « Je ne mourrai pas, je vivrai. Je ne me morfondrai pas, je rirai. Je ne pleurerai pas, j'exulterai ». Et si je verse encore des larmes dépourvues de toute joie, je n'en aurai plus honte. Je ne me hâterai plus de les essuyer, je les laisserai couler aussi longtemps que bon leur semblera. Mais même dans ces larmes, je sourirai de satisfaction en pensant à tout ce qu'elles drainent hors de moi comme émotions et sentiments malfaisants. J'aurai un de ces sourires qu'on esquisse pour endurer stoïquement une souffrance qu'on devine bénéfique, mais dont on se serait bien passé. Et quand la dernière larme, chargée de l'ultime once de chagrin, aura séché et ainsi dépouillé mon être de tout sentiment d'affliction, je sourirai plus largement. J'accueillerai la paix qui suit toute purification du corps et de l'esprit. Les mains en croix sur la poitrine, je me serrerai très fort, me balançant de gauche à droite, puis de droite à gauche, comme pour permettre à cette paix de se répartir dans tout mon être et de l'emplir. Elle diffusera en moi son doux parfum, et dans la plénitude de cette volupté des sens, jusqu'au cœur de cette ataraxie, je me laisserai conduire. Dans cette appétence de bien-être, vers la source de la félicité, je me laisserai guider. J'irai plonger jusqu'au cœur de cette paix que je ne distingue plus clairement de l'amour et de la joie.

Je sais que Dieu me fera la grâce de la guérison, peut-être via le Mexique, peut-être par mes médecins, ici ou ailleurs, à travers un comprimé, une injection, une perfusion, une séance d'acupuncture ou d'ostéopathie ou encore, toute autre chose qui m'échappe. Le moyen lui revient. Il peut également me guérir miraculeusement sans que la

science ne soit capable de saisir ou de discourir sur ce qu'elle nommera accalmie, mais que je revendiquerai comme guérison. Et je suis également consciente que la guérison ne viendra pas forcément sous la forme à laquelle je m'attendais au début de cette aventure. Mais une chose est certaine, elle viendra. Et je l'accueillerai, car peu en importe la forme, je la reconnaîtrai.

Qu'elle s'immisce secrètement en moi et qu'un jour, comme par miracle, je découvre que je peux à nouveau m'asseoir dans mon lit, me lever du sol après une chute ou marcher sur plus d'une centaine de mètres sans m'épuiser, je la reconnaîtrai.

Qu'elle se dissipe dans tout mon être, réactive ma circulation sanguine et m'autorise à nouveau à sortir par un temps hivernal sans risquer de chuter ou de souffrir d'hypothermie, je saurai que c'est elle.

Si elle se tapit dans les parois de mon système digestif et lui rend ses fonctions d'origine, me permettant ainsi de me réconcilier avec la nourriture et de prendre à nouveau part au plaisir si simple mais si juste d'apprécier un bon repas sans tomber dans l'excès, je la reconnaîtrai.

Si elle arrive d'un pas léger et discret, sous la forme d'ataraxie de l'âme ou de félicité intérieure, puis qu'elle transporte mon être jusqu'à l'extase, là où tout est paix, là où rien ne meurt, je la reconnaîtrai aussi.

Je saurai que c'est elle, peu importe sa forme ; je saurai que c'est elle, quelle que soit sa profondeur. Subtile ou évidente, lente ou rapide, douce ou brutale, je reconnaîtrai la guérison. Même si elle tarde, elle se manifestera, et je la reconnaîtrai indubitablement, car inéluctablement elle viendra. Et elle viendra de Lui. Lui que j'ai vu à travers tant de visages et tant de sourires, Lui qui m'a portée avec tant de bras et tant de cœurs. Lui, le Tout-Puissant, l'Omniscient, l'Omnipotent, l'Omniprésent, Lui qui permet toute chose, Lui pour qui rien n'est ni sombre ni obscur, Lui à qui rien n'est impossible. Lui, que j'aime de tout mon cœur, de tout mon être et de toutes mes forces. Lui, mon Seigneur et mon Dieu.

FIN

