



**RACONTER LA VIE
JUSQU'À LA MORT**

NICOLE BOUCHARD

**RACONTER LA VIE
JUSQU'À LA MORT**

Volume 1

Première édition revue par l'auteur

Remerciements

Tant de personnes ont collaboré et permis à ce livre de prendre vie, qu'une seule page ne saurait suffire à leur rendre hommage. Qu'il me soit permis de souligner quelques apports plus spécifiques.

D'abord un gros merci à mon conjoint et à mes enfants : Gilles, Nicolas et Amélie. Votre soutien indéfectible m'a permis de croire à la pertinence de publier un tel ouvrage. Sans votre présence rassurante, votre lecture critique, il est fort à parier que je n'aurais pu aller au bout de l'exercice. L'écriture est un dur combat qu'on ne saurait mener seul.

Je remercie également quelques collègues de l'UQAC. M^{me} Francine Belle-Isle, psychanalyste et littéraire, pour sa relecture intelligente, son regard vif et critique sur les récits. Son enthousiasme a été un facteur déterminant dans la poursuite du travail. M. Mustapha Fahmi, vice-recteur à l'enseignement et la recherche, de m'avoir incité lors de mon année de perfectionnement, à consacrer une part importante de mon temps à ce travail d'écriture. J'aimerais souligner l'apport spécifique et le soutien de M. Robert Barrette, directeur du Service des technologies de l'information et trois membres de son équipe : Éric Bergeron, Matieu Duhaime et Mélanie Grenon. Ces personnes ont permis que ce livre devienne plus grand que lui-même.

Enfin, merci à tous ceux et celles qui ont lu le manuscrit et ont trouvé un réconfort dans la lecture de ces récits qui racontent la fabuleuse, mais non moins déchirante histoire, de la fin de vie humaine et de la résilience des personnes touchées par le départ d'un proche. Vos commentaires ont permis à mon rêve d'advenir!

« C'est grand la mort, c'est plein de vie dedans »

Félix Leclerc

Introduction

Ce présent livre veut ouvrir l'espace d'une conversation sur la vie et sa sœur jumelle la mort. Il se construit autour d'une série de récits, de tranches de vie d'hommes et de femmes qui racontent comment l'irruption de la maladie et l'éventualité de leur propre mort ont modifié la trame de leur existence. On marche le temps d'un récit avec les personnes qui apprennent qu'elles ont un cancer, on se retrouve autour du lit d'un mourant, on tente d'approcher la souffrance qui habite tous ceux et celles qui ressentent tant d'impuissance devant le départ d'un proche. On s'arrête à des questions que l'on se pose lorsque la fin approche, on dévoile aussi à quel point nous sommes démunis devant la souffrance de l'autre et l'assignation à notre responsabilité d'avoir à accompagner ceux qui nous quittent.

Cet ouvrage repose sur une conviction profonde: nous pouvons et devons préparer notre mort comme on prépare la venue d'un enfant, un mariage, une retraite. L'objectif est simple : retrouver les mots, redonner à notre imaginaire des représentations qui nourrissent la quête souvent effrénée de sens lorsqu'on entreprend le dur combat avec la question de sa propre fin.

Ce guide veut ouvrir l'espace du dialogue avec les proches, la famille, les amis, les soignants. Il se veut un prétexte pour prendre le temps et faire une place, si mince soit-elle, à cette mort refoulée, mais qui continue d'insister. L'aurions-nous oublié un jour je meurs, tu meurs, il meurt, nous mourons tous!



Première partie

Écouter mourir

L'annonce d'un diagnostic de maladies graves marque l'entrée brutale dans un nouvel espace où les repères habituels de la personne et de son entourage font l'objet d'une remise en jeu. L'énoncé même du diagnostic par sa violence provoque le déséquilibre, crée une cassure, une faille dans la trame existentielle. Il y avait avant et il y aura après. Malgré et en dépit des changements provoqués par l'irruption de la maladie, la vie continue et fraie son chemin à travers les méandres de la maladie qui s'étire dans un temps de plus en plus long.

Prenons-nous la pleine mesure des impacts tant physiques qu'affectifs de cette période où la personne et ses proches se sentent prisonniers des traitements, suspendus aux résultats des tests, en attente du salut offert par la rémission? Comment mesurer le poids de la culpabilité lorsque malgré tous les efforts, le verdict de la fin de vie tombe et avec lui le sentiment amer d'avoir perdu son combat? Comment vivre la période du deuil dans une culture qui consacre de moins en moins de temps au nécessaire et apaisant travail de mémoire.

Cet ouvrage veut prendre la mesure de ces bouleversements en donnant la parole aux personnes qui, dans l'aujourd'hui de leur existence, sont touchées par la perte d'un proche ou doivent vivre avec l'échéance de leur propre fin.

C'est un cancer

J'attends depuis une heure dans cette salle. Je crains le moment où j'entrerai dans le bureau du médecin. Et si l'on m'apprenait que je suis atteint d'une maladie grave? Depuis quelques mois, je ne vais pas très bien. Je peine à terminer mes journées, affaibli par d'importantes montées de fièvre. Au début, j'ai pensé à une vilaine grippe, l'hiver a été long et rigoureux cette année. Après deux mois de symptômes et l'insistance de ma conjointe, je me suis enfin décidé. Le pire a été de trouver un médecin. J'ai fait la file la semaine dernière dans une clinique sans rendez-vous. J'ai fait le pied de grue dès 6 h le matin pour être certain d'avoir une place. Le médecin qui m'a rencontré a prescrit une batterie de tests et ce matin j'aurai les résultats. On me fait revenir au bureau et cela m'inquiète. Soudain, je sursaute, mon nom surgit de l'interphone, je suis attendu dans la salle 201. Je suis très nerveux, je ne trouve pas la fameuse porte, un vrai labyrinthe. J'entre dans ce bureau, il n'y a rien sur les murs à part les diplômes du médecin. Il s'informe de la manière dont je me sens, comment je vais depuis notre rencontre. Il a devant lui mon dossier, l'ouvre de manière un peu fébrile et froisse les quelques feuilles devant lui: « J'ai reçu les résultats de vos derniers tests. Les nouvelles ne sont pas très bonnes, je suis désolé. C'est un cancer... » Tout s'embrouille, j'entends mais je ne comprends pas. Il me parle d'une tache sur les poumons. Une tumeur. J'ai attrapé une tu-meurs! Il me rassure, me donne les statistiques sur le taux de guérison de patients aux prises avec un cancer similaire. Mes chances sont bonnes. Des questions se bousculent dans ma tête, je n'arrive pas à les poser, elles restent coincées dans ma gorge et j'entends battre mon cœur à un rythme d'enfer. Prends de grandes respirations, ça va passer. Mais ce n'est pas possible, je n'ai jamais fumé de ma vie! Je perds le fil de la conversation, je veux sortir de ce lieu, m'enfuir loin, ne jamais avoir entendu ce diagnostic.

Et puis je me retrouve sur le trottoir, je respire l'air froid qui me transperce ces poumons que je sais maintenant malades. C'est la fin de l'hiver, moi qui avais hâte au printemps. J'ai les mains glacées, je tremble. Je m'arrête quelques secondes, où donc ai-je stationné ma voiture? Bon sang, je tourne en rond. Que vais-je dire à mes proches? J'aurais dû accepter l'invitation de ma femme qui voulait m'accompagner ce matin. Elle aurait su en même temps que moi, elle aurait peut-être posé les questions que je n'ai pas posées : « Docteur, nous avons un voyage prévu pour mai, est-ce qu'on doit annuler? Pendant combien de temps sera-t-il en congé de maladie? Va-t-il perdre ses cheveux? » Le cellulaire sonne, un coup, deux coups, c'est elle, elle veut des nouvelles. Je ne peux pas lui annoncer cela au téléphone, vaut mieux ne pas répondre pour l'instant, retarder le moment, gagner du temps. Il est midi, le soleil est à son zénith et tout est sombre. Je roule vers nulle part. Arrête, calme-toi! D'abord, le médecin l'a dit : « Vos chances sont bonnes, on l'a pris au bon moment. » Oui, je vais me battre, lutter jusqu'au bout, écouter les consignes, aller à mes traitements, ne rien manquer, ne pas perdre une chance de guérir. Encore le téléphone, un coup, deux coups... je décroche: « Salut, oui je suis là, je viens de sortir du bureau du médecin, j'allais t'appeler, ça va bien et on se parle ce soir. Je ne peux pas te parler longtemps, j'ai une urgence ne t'inquiète surtout pas. »

Et je roule dans la ville, je visite des lieux que j'aime, je passe devant la maison de mes parents qu'on a vendue il y a dix ans, au décès de ma mère. Le quartier n'a pas changé, de jeunes familles sont venues s'installer. Je donnerais tout pour pouvoir entrer dans cette maison, MA maison, pour être accueilli, rassuré par mes parents. Ils me manquent tellement en ce moment. Je regarde ma montre, il est fin d'après-midi. Ce n'est pas possible, j'ai perdu la notion du temps. Je dois vite rentrer à la maison, ma femme va s'inquiéter, mais je ne sais toujours pas comment je vais lui annoncer cela! Il faut d'abord que je sois calme et rassurant. Suis-je obligé de lui dire tout

de suite? Pourquoi ne pas gagner 24 heures? Je stationne ma voiture dans l'entrée de la maison et je constate que je n'aurai pas le choix de tout lui dire rapidement. Elle a deviné, elle a compris ce matin au téléphone. Elle a même appelé les enfants en renfort, ils sont là tous les deux. Difficile de cacher quoi que ce soit quand cela fait 30 ans qu'on vit ensemble. J'ouvre la porte d'entrée. Le froid gagne tout mon corps, le silence est si insupportable que je le brise en lançant violemment ce mot qui fait plus de bruit que toutes les détonations, une bombe de quatre syllabes: c'est un CANCER. J'aurais voulu y aller plus doucement, mais comment dire ça? Je voulais minimiser l'impact, la violence de la nouvelle et bien c'est raté. Je n'ai jamais été très à l'aise dans la manière de transmettre une nouvelle. J'ai annoncé le décès de mon père à ma soeur d'une façon si brutale qu'elle a failli s'évanouir à l'autre bout du fil. Tout le monde pleure. De longues minutes où le temps se fige, l'air dans la pièce se raréfie, tout est si lourd. Heureusement arrivent les mots qui sauvent des maux. Des paroles sur mesure, que les humains utilisent quand ils sont incapables de décrire ce qu'ils ressentent. Des mots passe-partout qui permettent de retrouver son équilibre : « Tu vas voir, on va passer au travers! On sera là. On va se battre avec toi. » Mes larmes retenues depuis la matinée coulent un peu, je fais attention, car mes enfants ne m'ont jamais vu pleurer, j'essuie furtivement la goutte délinquante! Je les rassure tous. Je leur dis que je ne suis pas plus malade que ce matin, qu'on va vivre une journée à la fois, que je suis aujourd'hui en forme et qu'on va gagner le combat. Je réussis à apaiser tout mon monde, mais j'ai hâte de me retrouver seul. Je suis mort de fatigue, épuisé. Vivement le silence de la nuit. Je décide alors que chacun doit rentrer chez lui, il faut dormir et la vie continue. On se serre fort les uns les autres et je me sens libéré. La porte se referme sur l'une des pires journées de ma vie. Un saut dans le vide. J'éteins la lumière de la cuisine, ma conjointe comprend que c'est l'heure du coucher. Après le week-end, j'irai au bureau régler la pape-rasse pour mon congé. Il faudra bien que j'annonce à mon patron la nouvelle. Je passe devant la salle de bain et je décide

de prendre un bain chaud. Cela va me détendre et peut-être me laver du poids de cette journée. Je me repose pendant plusieurs minutes dans cette eau qui me calme, m'enveloppe de sa chaleur. Je remplis plusieurs fois le bain pour conserver cette sensation de bien-être. Je ne vois plus rien dans la pièce, enveloppé comme dans un épais brouillard. Je regarde soudain mon corps amaigri. Je n'avais pas remarqué que mes jambes étaient si longues et surtout si maigres. Mon ventre est plus flasque et je réalise soudain que j'ai perdu beaucoup de poids ces derniers temps. Des collègues de travail m'en ont d'ailleurs fait la remarque et j'étais assez satisfait d'avoir perdu ces quelques kilos en trop. J'aurais cependant dû me douter que c'est impossible de maigrir si on ne fait pas plus d'exercice et qu'on mange toujours autant. Je sors à regret de ce ventre blanc pour entrer dans notre chambre. Je marche sur la pointe des pieds, je ne veux pas réveiller ma conjointe même si je sais qu'elle ne dort pas. Je le reconnais à sa respiration. Je me glisse sous les couvertures et elle m'enlace. Son corps tout près du mien, son odeur, sa chaleur, tout cela me rassure. Je n'ai besoin de rien d'autre aujourd'hui. Pendant la nuit, je crois entendre ses sanglots étouffés sous l'oreiller.

Le lendemain matin, même si nous avons peu dormi, je suis plus calme et ma conjointe aussi. C'est samedi, nous avons un petit week-end pour nous deux. On se fait un super petit déjeuner. Elle prépare mes crêpes préférées. Le café est bon. Nous décidons de passer ce week-end tous les deux à la maison. Il y a tant à faire. Nous appelons les enfants pour leur dire que nous avons besoin de temps juste nous deux. Nous sommes « absents » jusqu'à dimanche midi, mais s'ils sont libres ils viendront souper dimanche et nous ferons une bonne bouffe. Puis nous parlons un peu de l'avenir. D'abord apaiser notre instinct de survie. Nous n'avons pas à nous inquiéter sur le plan financier. J'ai vérifié dans mes papiers et j'ai pris la « grosse assurance ». Lorsque je suis arrivé chez cet employeur, les enfants étaient très jeunes et comme je bénéficiais du revenu le plus important nous avons opté pour la meil-

leure protection. Nous n'aurons donc pas de soucis financiers et je pourrai me concentrer sur ma guérison, c'est une chance que plusieurs n'ont pas. Ma conjointe souhaite prendre congé pour m'accompagner à tous mes traitements. Je la remercie de cette attention, mais pour le moment ça va aller. Je crois qu'il est encore tôt pour prendre de telles décisions, attendons de voir de quelle façon mon corps va réagir aux traitements. Je préfère qu'elle garde son boulot, son réseau d'amis, ses cours de yoga le lundi, la piscine le mercredi et les quilles le vendredi. Je souhaite que la vie reste normale le plus longtemps possible. Je veux qu'elle me regarde comme l'homme que j'ai toujours été et non pas comme un malade, du moins pas tout de suite. Nous sortons les albums photo, les vidéos de nos voyages avec les enfants. Mon Dieu que la vie passe vite! Nous avons eu nos moments difficiles, mais avec le recul je me dis qu'on a été heureux ensemble et que nous allons continuer de prendre soin de nous deux et de veiller l'un sur l'autre. Ce week-end « d'amoureux » nous a fait le plus grand bien. Quand les enfants étaient petits, lorsque la fatigue prenait le dessus nous avions l'habitude de les confier à leurs grands-parents et de prendre du temps pour nous. Ce rituel nous a rassurés et rapprochés. Les enfants sont venus souper, nous avons eu du plaisir, pris du bon vin, regardé de nouveaux les albums, visionné quelques vidéos.

Après quelques semaines, le choc de la nouvelle est derrière moi. Le quotidien et sa routine ont repris leur droit. Ma vie est désormais rythmée aux horaires de mes traitements et les rendez-vous de toutes sortes. Il y a tant de démarches à faire. Pour ce qui est de l'avancée de la maladie, le médecin m'a avisé que l'on passera des tests dans quelques semaines. On verra à ce moment si la tu-meurs a progressé. Je constate peu à peu que l'on s'installe dans la maladie comme dans un nouveau travail. On développe de nouvelles habitudes. Les matins sans traitements c'est la lecture du journal, la marche, le ménage. Ma vie ordonnée comme avant le chaos, un nouvel équilibre. Les jours qui suivent les traitements je ralentis, la vie est plus

lente, j'ai mal partout et nulle part à la fois. Le plus difficile demeure les semaines qui précèdent l'attente des résultats. Je supporte difficilement le stress que génère le fait d'être suspendu à un test... J'ai beau chasser ces idées noires, tout faire pour avoir « des pensées positives », il y a comme de l'écho en moi. Qu'ai-je fait pour attraper ce foutu cancer? Pourtant je m'alimente bien, je ne fume pas, je fais du sport et voilà ma récompense! La colère monte. Je dois rester positif. Mais que le temps est long! Toutes ces journées qui se ressemblent sans compter l'inquiétude et l'angoisse que j'essaie d'appriivoiser, souvent en vain. Qu'il est long le temps du même, du cycle sans fin.

Aujourd'hui, cela fait deux ans que je suis en sursis. J'ai beau prendre tout ce qu'il y a de médication, faire tout ce qu'il faut mais la maladie progresse. Comme l'a mentionné le médecin, il semblerait que j'aie décroché le gros lot avec ce cancer! En fait, je n'ai jamais bénéficié de congés de traitements ou de période de rémission. Je suis malade à temps complet et de manière permanente. Je garde quand même une relative qualité de vie, mais mes forces diminuent, je me sens comme « brûler par en dedans. ». Je me consume à petit feu. J'ai jeté un oeil sur le calendrier ce matin et je réalise que c'est le jour de mon anniversaire. Ce sera probablement le dernier. Je n'ai surtout pas le goût à la fête. Mais les enfants et ma femme voient les choses autrement et ont organisé une petite surprise. Il y a eu le gâteau dont j'ai à peine pris une bouchée. Ils étaient heureux d'être là tous ensemble. Ils ont profité du repas pour me dire un petit mot. Ils sont fiers de moi, je suis pour eux un exemple de courage. Cela me touche et me fait du bien, ils me sortent de mon silence, moi qui n'arrive plus à trouver les mots pour les rassurer, car la maladie progresse toujours et ils le savent bien.

Je m'use prématurément. Quand je me regarde dans le miroir, je ressemble à mon père qui est décédé à 82 ans, et dire que moi j'en ai 57. Mes journées sont toutes semblables. Ma vie

s'enroule autour de la maladie, je suis en train de devenir ma maladie. Ma femme tient le coup. Je sens bien qu'elle est fatiguée, mais jamais elle ne lâche, elle est là, m'accompagne, sa présence est un baume sur mes plaies. J'ai observé que nos amis viennent moins souvent nous visiter. Elle a dit en blague avec son humour habituel: « C'est vrai qu'on est platte! » On a bien ri. Je profite à plein de tous ces petits moments de fou rire. Ils sont de plus en plus rares, car je commence à ressentir de la douleur. Les traitements sont de plus en plus intenses et rapprochés. Comme le cancer se propage, on augmente les doses. On ne semble pas trouver le bon cocktail. Je commence à me demander si cela vaut la peine de continuer, de souffrir autant pour vivre et de quelle vie? Il y a des jours où je voudrais que ça cesse. Leur crier que j'en ai assez, qu'on me laisse tranquille. Et si l'on me donnait le choix de me libérer du poids de ce corps flasque, inutile, lourd? Monsieur, voulez-vous continuer? Les traitements servent à vous acheter du temps, est-ce toujours votre désir? Mais ces questions n'arrivent pas. Elles viendront bientôt certes, mais comment vais-je réagir et vivre ma faim de vie? Et j'a-temps, suspendu dans une vie qui fait semblant, dans un monde que j'ai déjà quitté. Je coule, je m'enfonce. C'est une mauvaise journée, ça ira mieux, demain. Peut-être... Se peut-il qu'on meure bien avant de fermer les yeux définitivement!

Franchir le mur

Le soir tombe. Comme à son habitude, l'anxiété s'empare d'elle. Elle regarde dehors par la fenêtre de sa chambre. Il y a un arbre immense et elle fixe ses branches de manière inquiétante. Le soir, les formes de cet arbre lui font peur. Je voudrais voir ce qu'elle voit, entendre ce qu'elle entend. Toutes ces ombres qui semblent planer sur sa vie, je sais qu'elle en a peur, tant de fantômes semblent la hanter. Pour contrer son angoisse elle a pris l'habitude de tenir dans la paume de sa main un bout de son pantalon. Elle roule et déroule cette pièce de tissu en me répétant qu'elle veut rentrer à la maison: « Pourquoi tu ne me ramènes pas chez nous? » Toute la détresse d'un humain fragilisé est contenue dans cette phrase, toute la profondeur de ses absences et de ses craintes. J'ai peine à soutenir cette vision. La maladie d'Alzheimer gagne du terrain et je vois la lumière dans ses yeux s'éteindre peu à peu, comme les volets d'une résidence estivale que l'on ferme dans l'attente de la prochaine saison. Mais sa saison désormais est un éternel hiver.

Depuis quelque temps, mes visites se déroulent selon un schéma identique, et ce en dépit de mes efforts pour la distraire. Nos dialogues tournent autour des mêmes phrases : « As-tu passé une belle journée? », « Est-ce que les enfants vont bien? », « Je m'ennuie de maman, quand va-t-elle venir me voir? », « Ne me laisse pas ici, ramène-moi avec toi. » Et puis elle se lève, fouille dans ses tiroirs à la recherche de je ne sais quel trésor imaginaire. Elle cherche son porte-monnaie, elle veut me donner de l'argent pour payer mon essence. « As-tu passé... ». Afin de cesser ce supplice insoutenable dans sa répétition, je lui suggère de me suivre et de rejoindre les autres bénéficiaires au salon. Elle s'exécute sans dire un mot, toujours aussi docile. Je ne comprends pas pourquoi on appelle cette maladie de la démence. Elle est si douce, anxieuse certes, mais très rarement agressive.

Dès que le temps le permet, je l'amène faire une promenade sur le bord de la baie des HA! HA! Ce paysage très lié à son enfance la calme. Elle se sent bien et quelquefois partage quelques souvenirs de son enfance. Ils remontent à sa conscience comme cette marée devant nous. Elle se rappelle ses étés. Ses plongeurs au bout du quai, ses promenades en voilier sur le fjord, la barrière qui sépare l'eau salée de l'eau douce à la hauteur du village de Ste-Rose du Nord, la cueillette des petits fruits. Et puis plus rien, c'est le silence. On s'assoit sur le banc, on regarde voler les goélands. Elle sourit et salue tous les marcheurs qui passent devant nous. Un jour, sur le chemin du retour une petite élévation sur l'asphalte et son pied achoppe, tout se passe si vite que je ne peux pas la retenir. Elle tombe et se blesse. Je la ramène péniblement à sa résidence et voilà encore un petit tour à l'urgence. Après plusieurs heures d'attente interminable où j'ai droit à toute la séquence des questions, elle s'en tire avec une simple attelle, c'est une légère fracture. On revient à la résidence et les prochaines semaines seront difficiles pour le personnel. On doit toujours la surveiller, elle oublie sa fracture, elle enlève constamment son orthèse et marche sur son pied cassé. Ce dernier est tout bleu et peine à guérir. Je lui dis qu'elle doit rester tranquille et qu'elle ne peut pas marcher sur son pied. Mais tout cela est vain et je le sais pourtant. Elle ressent mon exaspération et saisit son bout de pantalon en me disant : « Je ne fais pas exprès, tu sais » Cela me crève le cœur de la voir dans cet état, je m'excuse de mon impatience, lui fait un petit « collé » comme elle appelle et elle se calme. Je lui raconte ma journée, je lui parle des enfants, elle me demande où est sa mère et quand elle viendra la visiter.

L'hiver est une saison difficile pour elle. La nuit tombe vite et le temps entre le coucher du soleil et son coucher à elle est interminable. Elle vit beaucoup d'angoisse et ses comportements pèsent lourd sur le moral des dames qui en prennent soin. Pour alléger un peu leur fardeau, mon conjoint et moi décidons de l'amener avec nous le week-end au chalet. Elle aimait tant cet endroit, la montagne, la neige, ça lui fera du bien. Nous avons à peine 5 kilomètres de parcourus qu'elle trouve le trajet

long et nous demande sans arrêt quand nous allons arriver. Je dois la rassurer sans cesse. Enfin, j'aperçois le chalet, un bon feu de foyer lui fera du bien et pourra certes la calmer. Aussitôt la porte franchie, je réalise qu'elle ne reconnaît plus ce lieu familier et elle me demande quand elle va pouvoir retourner chez elle. Je réalise à ce moment que je dois cesser de la retenir dans une vie qui n'est plus la sienne et qu'elle ne souhaite plus. D'ailleurs, elle ne me reconnaît plus depuis quelques semaines. C'est un choc important, une cassure. Est-ce possible qu'une mère ne puisse plus reconnaître son enfant? Jusqu'où ira cette maladie dans la dissolution permanente de tous ses liens? Et je constate que je suis aussi en train de me perdre dans cette prise en charge. Je dois changer ma représentation de cette maladie, je dois modifier mon regard, mais quelle voie emprunter?

La réponse viendra plus tard à la suite d'une question d'un collègue lors d'un dîner, où je racontais les difficultés que je traversais dans l'accompagnement de ma mère. Soudain, il me demande pourquoi je persévère à la visiter sur une base régulière, alors qu'elle ne me reconnaît même plus. La réponse est spontanée et je lui crie presque au visage, exaspérée que l'on puisse penser ainsi :

Eh bien, je vais la voir parce que je ne suis pas obligée d'être reconnue pour me faire proche d'un autre humain, pour lui donner de la chaleur, du bonheur, l'accompagner dans son repas, lui essuyer la bouche quand elle a échappé de la nourriture sur elle. En fait le drame ce n'est pas qu'elle ne me reconnaisse plus, mais ce serait que moi je cesse de la recon-naître!

Cette question m'a fait passer dans un autre espace que certains auteurs nomment le *proche lointain*. Non pas dans le *je – tu* de l'amitié ou de l'amour des liens familiaux et amicaux, mais le registre du *il-elle*, du « prendre soin » d'un être humain fragilisé dans son esprit, sans mémoire et que le moindre changement effraie. Et tant mieux si c'est ma mère, mais ce n'est pas l'essentiel.

Dans ce nouvel espace relationnel, des paysages inédits se découvrent. Je change ma façon de voir mes visites, de lui tenir compagnie. Chaque rencontre est une aventure où je me laisse surprendre par elle et les autres bénéficiaires. Un soir, nous sommes dans la grande salle du CHSLD, une préposée nous fait entendre la chanson de Renée Martel : « J'ai un amour qui ne veut pas mourir ». Ma mère commence à fredonner cette chanson, elle se souvient de toutes les paroles et me dit qu'elle voudrait danser. Je lui dis qu'elle peut le faire et qu'elle n'a pas à se soucier des autres. Je me lève avec elle et j'invite la dame assise à ses côtés à se joindre à nous. Il y a des rires, on tape dans les mains, un petit fil de lumière traverse son regard et je prends plaisir à être là, plus encore je ne voudrais pas être ailleurs pour tout l'or du monde. Une autre fois, c'est pendant la collation du soir, juste avant le coucher. Une préposée lui donne un verre de jus, elle me regarde et m'incite à en prendre un également. Dès que le verre se retrouve dans ma main, elle lève le sien en me disant « santé ». J'ai frappé mon verre contre le sien et la préposée a tellement ri qu'elle a invité tout le monde à lever son verre et faire « tchin, tchin ». En quelques minutes, cette salle si sombre s'est soudain remplie de lumière.

Pour ma part, je vais beaucoup mieux et je retrouve mon énergie. Je ne lui pose plus de questions, j'apprends à habiter l'instant présent, une présence sans attente. Je ressens une grande liberté dans cette expérience. Avec et grâce à elle, je me sais plus humaine. Et je suis heureuse qu'au fond de son cerveau transformé peu à peu en chambre noire elle m'apprenne à voir autrement le monde qui m'entoure. Je réalise que tout n'a pas disparu avec la perte de mémoire. C'est léger, subtil, comme le doux parfum des lilas qu'elle aimait tant. Je sais que cette expérience échappe à bien des observateurs de la maladie, mais il faut franchir le mur de nos propres peurs, de notre propre solitude, de notre propre absence de mémoire pour voir l'invisible, pour trouver les traces non pas de ce qu'elle a été, mais ce qu'elle est toujours. Prenons par exemple son sens de l'accueil. Quand nous étions jeunes, notre maison était

grande ouverte. Tous les jours y passaient deux de mes oncles, des voisines, nos amies, ma grand-mère. Ma mère prenait le temps de parler et d'échanger avec chaque personne. Au grand désespoir de mon père, il y avait toujours une place à la table pour des amis et une autre sur le sofa pour passer la soirée. Aujourd'hui, elle passe ses journées dans la salle commune du CHSLD. Elle se tient toujours à la même place, à quelques pas de la porte d'entrée là où tous les visiteurs arrivent. Dès qu'elle entend la sonnette, elle se lève et va accueillir chaque personne en ayant un bon mot pour eux. Comme elle me le dit souvent : « C'est ma visite à moi. »

Tout ne disparaît donc pas avec la maladie. Par-delà ce spectre noir qui s'épaissit et l'enveloppe, je reconnais des traces de son être profond. Les valeurs qui ont alimenté sa vie sont toujours là. Désormais, je l'observe et je m'émerveille devant tous les liens que je peux tisser. Les mailles de sa vie se refont, le sens émerge du lieu même où je pensais qu'il s'était ab-sens-té. Pourquoi a-t-il fallu que ce soit si long?

La prison des mots

Que m'est-il arrivé? Je me souviens m'être levé la nuit avec une douleur intense dans le bras. Je me suis dirigé vers la salle de bain, j'ai perdu l'équilibre et je suis tombé. J'entends les sirènes de l'ambulance et par la suite c'est le trou noir. Depuis combien de temps suis-je à l'hôpital? Les membres de ma famille sont là. Je suis heureux de les voir. J'essaie de leur parler, leur dire que ça va mieux, mais je constate que les mots se bousculent dans ma tête et sortent en vrac dans des phrases que les autres ne semblent pas comprendre. Que se passe-t-il? Dans ma tête tout se déroule normalement pour moi, mais quand j'essaie de prononcer les mots c'est le chaos, tout se bouscule. Je vois dans leurs yeux qu'ils sont tout aussi démunis que moi. Il y a un malaise autour de mon lit, l'air est froid, je frissonne, on me recouvre d'une couverture supplémentaire, mais je constate que c'est mon cœur qui se glace. Une jeune femme entre dans ma chambre. Elle se présente, elle est orthophoniste. Comme elle a l'air jeune! Est-ce possible de travailler dans un hôpital à peine sortie de l'adolescence? Elle me parle doucement et je me calme. Il y a tant de personnes qui entrent et sortent de cette chambre que j'en arrive à penser qu'on devrait me laisser un peu en paix. Elle me dit que sa profession consiste à soigner les gens qui éprouvent des difficultés à communiquer et m'explique ce qui s'est passé dans des mots que je comprends. J'ai fait un AVC qui a atteint le centre de la parole et je fais de l'aphasie. J'ai une forme assez rare de la maladie. Quand je parle, à l'intérieur de moi cela a du sens, j'entends les bons mots dans ma tête. Mais c'est une fausse impression. Ce que je crois si clair pour moi est incompréhensible pour les autres. On appelle cela de la surdité verbale. Moi qui avais déjà des appareils auditifs, il me semble que j'avais déjà donné dans la surdité, voire l'absurdité. Comment est-ce possible? Quelle maladie bizarre! Avant que je ne sois atteint je n'avais jamais entendu parler de l'aphasie. Elle dépose sur mon cabaret une série de feuilles qui sont des

exercices de prononciation que je devrai faire d'abord avec elle et aussi à plusieurs reprises dans la journée. Cela paraît simple, mais c'est tellement difficile. Après quelques minutes d'essais, mon corps transpire comme si j'avais couru un marathon. Cela mobilise toutes mes énergies. Nous travaillons ensemble tous les jours et je trouve que les progrès ne sont pas à la hauteur de mes efforts. Les mots sortent de ma bouche, mais ce ne sont pas les bons et elle me corrige. Les moments de réussite sont rares, mon bulletin peu reluisant. Après trois semaines d'hospitalisation, c'est la sortie et le retour à la maison. Enfin un retour à une vie plus normale. J'aurai un horaire assez chargé cependant, la réadaptation doit se poursuivre. J'ai des rendez-vous tous les deux jours à l'hôpital. En plus de mon orthophonie, je dois passer des tests sanguins pour contrôler le degré de coagulation de mon sang.

Le retour à la maison se passe bien. Je sens ma femme nerveuse et inquiète. Elle me suit partout où je vais, cuisine les menus planifiés par la nutritionniste. Cela n'a aucun goût. Aucune tricherie n'est permise. On guette tous mes gestes en direction du garde-manger. Plus de beurre ni de sel, du pain brun, beaucoup de poissons et des desserts sans sucre. Même mes cretons du matin ont été confisqués. Plus rien n'est comme avant et je trouve que ma vie se résume à très peu de choses maintenant. Malgré mes efforts, j'éprouve encore beaucoup de difficultés à me faire comprendre par mes proches. J'ai développé une série de signes pour obtenir plus rapidement ce que je désire. Quand les mots gèlent dans ma tête et que je sais qu'ils ne pourront sortir alors je pointe les objets et l'on épargne tous un temps fou. J'apprends à apprivoiser le silence. Il me fait moins peur maintenant. Je passe de longs moments à observer, par la fenêtre du salon qui donne sur notre rue, mon petit-fils de trois ans qui joue dehors avec ses amis. Le voir ainsi plein vie, assister en spectateur silencieux à ses jeux me fait du bien. L'un de mes moments préférés de la journée c'est quand ma femme fait cuire ses galettes. En général, elle prépare sa pâte en début d'après-midi pour que les galettes soient

prêtes pour la collation des enfants et la mienne. Vers trois heures je refais le rituel. Je dépose une dizaine de morceaux dans une grande assiette, j'ouvre la porte de la maison. Les enfants reconnaissent le signal et cessent soudainement leurs jeux en criant : « Les galettes à grand-maman sont prêtes, on prend une pause. » Ils sont environ six quelquefois plus à s'asseoir sur le perron de la porte avec moi et à déguster la pâtisserie. Il y a des jours, quand il fait chaud on leur donne un jus; alors là c'est la fête. Ils parlent tous en même temps, se racontent des blagues, reviennent sur leurs jeux. Leur rire me fait du bien. Ils n'ont aucune attente envers moi. Je reste ainsi une dizaine de minutes avec eux, ils m'acceptent dans leur cercle restreint. Pas besoin de parler, ils ont tous la bouche pleine.

Les autres bons moments de la journée sont ceux que je passe avec ma petite fille de treize mois que nous gardons. Nous jouons beaucoup ensemble. J'ai toujours aimé jouer avec les enfants et là j'ai enfin tout mon temps. Elle me sourit, se colle contre moi, me donne de gros bizous. Son papy elle l'adore et moi je suis fou de cette petite fille. Mon horaire de la journée est modulé à la sienne. On mange ensemble, on joue ensemble, on fait la sieste ensemble. Elle semble comprendre ce que je fais, elle me sourit et prend plaisir à ma compagnie. C'est la seule personne avec qui je me risque à parler. Je lis dans ses grands yeux bleus comme la mer qu'elle me comprend. Elle me retourne mes mots par quelques gazouillis tout aussi incompréhensibles que les miens. Des moments de paix. La présence de cet enfant est comme un baume qui me permet d'affronter le regard des autres. Je pense à ce jeune homme qui travaille au dépanneur et qui me pose des questions quand je vais chercher mon journal et trouve bizarre que je ne puisse lui répondre. Comme je n'y arrive pas, c'est mon petit-fils qui lui répond : « Mon grand-papa il ne peut pas parler, il est malade. Il veut son journal et moi des bonbons. » C'est notre rituel matinal. Dès que ses parents referment la porte le matin, car nous le gardons quelques jours par semaine, nous

partons au dépanneur. Il parle tout le long du chemin et me décrit ce qu'il voit, me pose des questions et semble à l'aise avec le fait que je ne puisse pas lui répondre.

Heureusement qu'il y a ces moments, car le mur entre moi et les autres est de plus en plus infranchissable. Même après des mois de réadaptation je n'ai que peu d'amélioration. Les dommages sont importants. Et dire que nous avions hâte à ma retraite pour prendre du temps enfin pour nous. Nous nous sommes mariés et neuf mois plus tard arrivait notre premier enfant. Puis vinrent le deuxième quatorze mois après, et une troisième. Ce fut comme ça jusqu'à huit. Quand j'ai pris ma retraite, il ne restait que les deux dernières à la maison. Elles quitteront bientôt pour le travail et les études et ce que nous souhaitions depuis si longtemps arrivera, nous serons rien que nous deux. Mais je serai un drôle de compagnon. J'ai l'impression d'être un fardeau pour elle. Ce serait bien si nous pouvions en parler. Il me semble que cela nous enlèverait tout le stress accumulé. Mais les mots manquent à l'appel, je les avale avant même qu'il puisse sortir de ma bouche. Maintenant, je connais cette maladie, c'est l'enfer-mement en soi, la plus grande des solitudes qu'un humain puisse ressentir. La parole nous fait entrer dans le grand cercle de l'humanité et être privée d'elle constitue une blessure qui fissure tout notre être. Il y a le mal de mer, mais moi j'ai le mal de mots. Comment envisager de vivre ainsi encore des années? Comment résister à toute cette angoisse? Et puis un matin, six mois après le premier AVC, un autre survient. L'ambulance arrive rapidement, je suis aux soins intensifs je fais un arrêt cardio-respiratoire. Je me sens bien, très léger. Cette fois, je n'ai plus peur et je peux m'abandonner à cette paix que je ressens. On essaie de me réanimer, mais je veux qu'on me laisse aller, pas question que je revienne. Je ne veux pas continuer, mon âme n'en peut plus de cette souffrance, mon cœur se noie dans mes larmes. Laissez-moi partir! Il est temps pour moi de quitter cette vie pour ce lieu où les mots ne seront plus la seule façon de communiquer avec les miens et tous ceux qui m'ont déjà

quitté et que j'espère retrouver. Il me semble que j'aurai tellement de choses à leur dire.

Y a-t-il quelque chose après?

Mon père a été emporté par un cancer de la plèvre en 16 mois. Quelque temps après l'annonce et sa décision de ne pas suivre de traitements, il a formulé le souhait de mourir à la maison. Nous avons dit oui, car nous ne nous sentions pas la force de lui dire non. Mais nous avons tous sous-estimé la hauteur et l'ampleur de l'engagement pris, de la parole donnée. Une telle décision implique une grande mobilisation et la présence d'un réseau d'aide qui dépasse la seule famille nucléaire, qui aurait sans doute explosée sous le poids du stress. Fort heureusement, nous avons pu compter sur l'engagement des professionnels du CLSC, sur la présence réconfortante de quelques voisins et des membres de la famille élargie.

La phase dite « pâlie-hâtive » a duré environ deux semaines et j'ai la conviction qu'après le choc du diagnostic cette étape en est une de très grande détresse que j'oserais nommer de spirituelle. Entre la fin anticipée et la fin arrivée, il y a une forme de saut quantique, et il n'est pas rare de voir des malades refuser certains traitements pour retarder l'entrée dans cette phase. Pour sa part, mon père a supporté des douleurs intenses et refusé toute médication pendant quelques jours. Comme il le disait : « Ces médicaments qui enlèvent la douleur nous font mourir plus vite. » Plus grave encore, il fallait surveiller la prise de médicaments, car ma mère trouvait que cela le faisait dormir et qu'il était moins avec elle pendant ce temps. Mon père était très attaché à sa maison qu'il avait construit lui-même. Toute atteinte à son espace était considérée comme un assaut à son propre corps. Il refusait que la maison ressemble à un hôpital. Il souhaitait y mourir, mais rien ne devait être modifié ou changé de place. À cet effet, l'entrée dans la maison du lit électrique relève presque de l'intrigue policière. Le cancer ayant progressé, mon père avait développé des métastases osseuses. Il n'arrivait plus à dormir dans son lit. Il fallait donc

procéder rapidement à l'introduction d'un lit électrique. Or, ma mère résistait à cet ajout de mobilier, car « ça fait 50 ans que nous dormons ensemble, pas question qu'il ne dorme pas à mes côtés. » Mon frère et moi avons dû planifier avec l'infirmière un moment pour introduire dans la maison le matériel médical qui allait permettre de donner les soins. Nous avons profité d'un court séjour à l'hôpital pour entrer le lit électrique, ce cheval de Troie qui rappelait que nous étions au cœur de la bataille. Comme la chambre de nos parents était petite, nous avons pris la décision de placer le lit dans le solarium, la pièce la plus lumineuse de la maison. Nous avons bloqué l'accès à cette porte qui donne sur le côté de la maison pour que les gens passent par la porte avant. Cette pièce désormais allait vivre au rythme d'une crépusculaire. Il y avait le lit au centre, quelques boîtes pour l'équipe de soins et autour plusieurs chaises pour s'asseoir près de lui, pour l'accompagner. Le décor était magnifique. Il pouvait admirer sa Baie dont il suivait les humeurs depuis tant de mois déjà. Après quelques heures, il nous a remerciés, il était content que nous ayons pris cette décision; vraisemblablement, il ne pouvait se rendre jusque-là, c'était trop gros pour lui. Voir entrer le lit dans lequel il livrerait son dernier souffle était au-delà de ses forces.

Quand je repense à cette tranche de vie, plusieurs souvenirs remontent à la surface, mais ce qui m'a le plus étonnée c'est le questionnement de mon père et ses efforts pour évaluer s'il y avait quelque chose après la mort. Il avait pris l'habitude de poser cette question à tous ceux et celles qui entraient dans la maison : « Selon toi y a-t-il quelque chose après? » L'angoisse qu'il vivait se rassemblait et se condensait dans cette phrase. Il cherchait à se rassurer, car, malgré des croyances bien affirmées tout au long de sa vie, les derniers jours ont saccagé ses certitudes et il trouvait le panthéon judéo-chrétien peu utile pour la traversée. À l'aube de sa mort il a douté, d'un doute bouleversant et déchirant : « On passe sa vie à ramasser plein de choses, à engranger pour nos vieux jours et on meurt en petite jaquette. » Et encore la question : « Penses-tu qu'il y a

quelque chose après? » Surtout ne pas lui répondre. Quelle ascèse que le silence! Ne pas prononcer la phrase facile qui viendrait masquer le manque, laisser le sens arriver sans rien forcer. Surtout ne pas bloquer le mouvement que je sentais en lui.

Un bon matin, une jeune intervenante arrive à la maison. Mon père, fidèle à sa mauvaise habitude, lui demande si elle pense qu'il y a quelque chose après. La jeune fille, pleine de bonnes intentions, se lance dans une grande envolée où elle lui dit qu'il va revoir les gens qu'il a aimés, qu'ils seront tous là pour l'accueillir de l'autre côté, que ce sera plein de lumière, etc. La réponse de mon père ne se fait pas attendre : « Coudonc, tu me racontes n'importe quoi, au fond tu ne le sais pas plus que moi. » Ce petit fait divers marque un tournant dans la démarche de fin de vie de mon père. À partir de ce moment, il a cessé de poser cette question et à la place j'ai pu lui retourner ses questions : « Et toi qu'en penses-tu? Comment vois-tu cela? Sais-tu que c'est toi du lieu de ce lit qui peut le mieux répondre à cette question? Tu es sur le pas de la porte, que vois-tu? As-tu une image qui exprime ce que tu vis? » Il fallait essayer de convertir son angoisse en quête de sens. Il devait trouver par lui-même la direction, le chemin, et nous devons être attentifs à lui retourner ses propres questions, pour qu'il puisse enclencher le nécessaire travail d'avoir à « donner du sens à ce qui, on le sait, n'en a pas ». Et le miracle s'est produit. Il a commencé à nous communiquer les images qui montaient en lui. Elles sont peu nombreuses, mais d'autant plus précieuses qu'elles sont les seules traces que nous avons pour approcher la manière dont il a assumé la fin. La première image parle d'un long trajet qui sépare la rive des vivants et des morts.

C'est comme le pont qu'on nous montre toujours dans les films (il parlait du Golden Gate qui relie San Francisco et Oakland). Les rives sont éloignées l'une de l'autre, je ne veux pas traverser, j'ai le vertige et je ne sais pas nager.

Par cette image, il traduit le chemin qu'il doit faire et toute sa peur d'amorcer le parcours, d'entrer sur le pont. Il résiste de toutes ses forces, mais sait bien qu'il devra bientôt faire la traversée et toucher l'autre rive. Il peine à nous quitter, à quitter cette vie qui, sans être facile, lui a donné bien du bonheur. « Maudit que c'est dur ! »

Quelques jours plus tard alors que je venais tout juste d'arriver, il me fait approcher tout près de son lit. Je m'assois près de lui. Il me demande si je veux savoir quelle image lui est venue aujourd'hui. Il m'avertit que ce n'est pas « ben beau ».

Tu sais, ce n'est plus un pont que je vois, mais un chemin de lièvre.

Mon père était un chasseur. Pour ceux qui pratiquent la petite chasse, le chemin de lièvre évoque un couloir étroit et sombre que la bête emprunte tous les jours et dans lequel on dépose un piège, sachant que la proie tôt ou tard, parcourant le même sentier se fera attraper. La petite bête n'a aucune chance. Cette image dévoilait l'angoisse qui le traversait, le lièvre apeuré c'était lui. Dans ses yeux ce matin-là, j'ai revu les lièvres qu'il ramenait à la maison le samedi après sa tournée. Figés, les yeux ouverts on comprenait qu'elles s'étaient débattues et avaient abdicé au bout de leurs forces. Je n'ai rien dit et je lui ai tenu la main un long moment. Puis il m'a demandé d'appeler le curé de la paroisse pour qu'il vienne à son chevet lui administrer ce qu'il appelait la « confession générale ». J'ignorais tout de ce rituel qui diffère de l'onction des malades. Mon père m'a expliqué qu'il s'agit d'un long entretien avec le prêtre dans lequel la personne fait le récit de sa vie. Il s'agit de se réconcilier avec certains pans de son histoire afin de partir sans rien laisser derrière soi. J'ai dû insister auprès du curé qui, dans un premier temps, a refusé l'invitation en disant que cela ne se faisait plus. Il savait que je n'abdiquerais pas. Il a accepté. Leur entretien a duré près de deux heures. Et j'ai constaté à quel point ce rite avait été libérateur pour mon père. Comme il a dit : « J'ai fait mon dernier ménage, mon packsac est plus léger,

le voyage sera moins long. » Quel beau rite oublié! Ce moment lui a permis d'être plus calme et il nous a dit : « Là je suis prêt, je peux partir. » Nous étions le 28 mars en soirée et il nous a fait l'immense cadeau d'une dernière métaphore. Depuis quelques jours déjà, il observait de son lit le brise-glace qui travaillait à libérer la baie de ce corsage blanc qui l'emprisonne. Il faut savoir que le départ des glaces est un moment de libération pour tout le monde. C'est le printemps qui arrive. Mon père a été porté par ce travail de libération dans les derniers jours de sa vie. Vers 22 h, il a demandé à ma mère de venir tout près de lui, il lui a pris la main en lui disant :

Simone, tu vois là-bas les voiliers (c'était les grands pans de glace qui partaient poussés par le vent) qui sont sur la baie, ils viennent me chercher »

Cette image encore aujourd'hui me rassure. Je sais qu'il a profondément ressenti cette libération des glaces comme sa propre libération. Ces glaces emportant le lit qui pendant des semaines avait été son grand voilier, les draps enveloppant sa souffrance désormais comme des voiles déployées sur la grandeur de sa vie. Ce furent ses derniers mots et son dernier cadeau, son plus grand héritage : toute sa dignité et sa force devant l'inévitable de la fin. Par le chemin de sa souffrance, son imaginaire avait réussi à percer le mur du silence et des mots superflus.

Et lorsque je fais mémoire de lui, de ces jours difficile je ne peux m'empêcher de penser : combien de rendez-vous manqués, de fins de vie qui pourraient nous livrer tant de symboles et d'images pour nous permettre à nous, ceux restés sur l'autre rive, de préparer notre propre départ, d'avoir le courage à notre tour d'emprunter les chemins de notre imaginaire, pour dans l'aujourd'hui de notre culture, dire la mort! Que de faux sommeil du mourant pour protéger sa famille qui a oublié les mots et les gestes de la fin! Je ne connais pas d'autre façon d'apprivoiser la mort que d'écouter ceux qui nous quittent. Apprendre à écouter avec, comme l'a déjà dit un poète « l'oreille nue ». Il

me semble qu'il y a là tout l'art de l'accompagnement. Pas de technique toute faite, de chemin tout tracé, mais le saut dans le vide de la souffrance et la remontée du Soi vers Soi et avec les autres dans le seul silence où les âmes peuvent se rencontrer.

Je vais mourir le 29 mars

Quelques mois avant sa mort, mon père avait décrété qu'il mourrait le 29 mars. Il faut savoir que cette journée n'était pas pour lui une date quelconque. C'était la date où son fils s'était suicidé vingt ans plus tôt. Il a été profondément blessé par son départ. Longtemps il a rêvé à son retour. Pendant de longues semaines, il n'osait plus sortir de la maison pour aller chez son coiffeur, à l'épicerie. Il avait honte, il se sentait coupable.

La veille même du drame, qui allait leur ravir à tout jamais ce troisième fils dont on ne retrouverait jamais le corps, mes parents étaient à Québec et gardaient les enfants de mon frère aîné. Vers minuit, le téléphone a sonné plusieurs fois, mais mon père n'était pas accoutumé à la maison et il est arrivé trop tard. Quand il a décroché le récepteur, il n'y avait plus personne. Aux dires des amis qui ont passé une partie de la soirée avec mon frère, ce moment coïncide avec celui où ils l'ont quitté croyant qu'il se portait bien. Mon père s'est toujours senti coupable de ne pas être arrivé à temps: « Si je lui avais parlé, peut-être que rien ne serait arrivé, je lui aurais dit de venir nous rejoindre...» En désirant mourir la même journée que son fils, c'est comme s'il ne voulait pas cette fois manquer l'appel : « De l'autre bord c'est lui que je veux voir en premier, on a bien des choses à se dire. »

Par ailleurs, de notre côté nous étions de plus en plus sceptiques devant le choix de la date. En effet, la maladie ne semblait pas évoluer assez rapidement pour qu'il soit arrivé au bout de sa vie. D'ailleurs au souper du 28 mars, il a mangé du poulet et même des sucreries avec les enfants. Ma cousine qui est infirmière et qui avait pris l'habitude de le visiter tous les soirs nous a dit avant de partir: « Voyons, il ne mourra pas demain! » Mon père qui avait tout entendu s'est empressé de répliquer : « c'est moi qui décide. Tu vas voir, c'est demain

que ça va se passer. » Il faut dire que la journée avait été spéciale. Dès le matin, il avait demandé s'il avait les pieds froids. J'ai répondu par l'affirmative et il m'a dit : « Tu sais, on meurt d'abord par les extrémités. » Son corps, squelettique, était pour lui comme un thermomètre lui permettant de déchiffrer l'avancée de la mort. Plus tard dans la journée, vers 15 heures, le froid avait monté jusqu'aux genoux et il m'a dit « ça arrive ». Il faut mentionner que mon père, dans sa jeune vingtaine, faisait un drôle de bénévolat. Les gens à cette époque mouraient majoritairement à la maison. L'agonie était souvent longue et les familles, principalement la nuit, avaient besoin de personnes pour prendre le relais. Mon père a accompagné plusieurs malades en fin de vie et il a appris à détecter certains signaux associés à l'irruption de la mort. Tellement convaincu de son propre diagnostic, il a demandé à la voisine de rester dormir à la maison avec ma mère, pour qu'elle soit là lorsque le moment arriverait. Il souhaitait qu'elle lui ferme les yeux et lui croise les mains. Il doutait que mon frère et ma mère soient capables d'accomplir ces gestes. Peu rassurés et remplis de doute, nous nous sommes rassis à nos places respectives. Que va-t-il se passer si demain il n'a pas raison, sera-t-il déçu? Comment gérer la suite des événements? Ce soir-là, j'ai quitté la maison vers 22 h 30. Je l'ai embrassé comme tous les soirs, et je suis retournée passer la nuit chez moi. Il faut dire que j'étais au bout du rouleau. Tout était si intense et irréel. J'avais l'impression d'appartenir à un autre monde. Vers minuit, il est entré en détresse respiratoire. Mon frère a appelé les urgences et en quelques minutes à peine l'infirmière arrivait. Elle lui a donné un analgésique, il s'est endormi et nous a quittés le 29 mars, vers 2 h du matin. Tel qu'il l'avait souhaité, la voisine lui a fermé les yeux, croisé les mains.

Une heure plus tard, nous étions, ses enfants et ma mère, autour de lui. Nous nous sommes demandés s'il fallait tout de suite appeler les ambulanciers pour venir le chercher. L'un d'entre nous s'est exclamé : « Maintenant plus rien ne presse, nous allons attendre le lever du soleil dans quelques heures.

Pourquoi ne pas appeler ceux et celles qui nous ont soutenus et nous ont aidés à réaliser son souhait de mourir à la maison?» Quelques minutes plus tard, nous nous sommes retrouvé une dizaine de personnes autour de lui. Il était là, exposé devant nous, dans toute la dignité et le courage qu'on pouvait lire sur son visage et que la mort n'avait pas effacés encore. Nous avons assisté à un magnifique lever de soleil de fin d'hiver, son corps baigné et purifié par la lumière naissante. La Baie était libérée de ses glaces, le bleu était d'une grande pureté. Il était temps d'appeler les ambulanciers. Tout était accompli et il pouvait enfin larguer les amarres, ouvrir grandes les voiles et partir.

Je ne t'ai pas tenu la main

Tu te réveilles un matin et tu te dis qu'aujourd'hui tu devras trouver du temps pour la visiter. Un sandwich saisi à la course au comptoir de la cantine, que tu manges dans la voiture pour aller prendre de ses nouvelles. Je serai sa seule visite de la semaine! Déjà sept ans que l'Alzheimer est entrée dans sa vie, et dans la mienne. Le sommeil se dissipant je réalise soudain qu'elle n'est plus là, qu'elle est partie il y a déjà trois mois. Et tu reprends le récit de son départ.

C'était la nuit, le téléphone sonne, comme souvent je me doute bien qu'il s'agit d'un appel du CHSLD : « Votre mère est malade, elle a fait un ACV vers 21 h ce soir, elle ne va pas très bien, pouvez-vous venir à son chevet ». Je ne comprends pas, ce matin je l'ai visitée et elle semblait en forme, elle m'a dit qu'elle avait des nausées, mais rien de plus! Encore engourdie de sommeil je m'habille, met mon manteau, mes bottes. Il fait -30 degrés Celsius. Parle-moi d'une soirée pour tomber malade! Et je reprends la route en pensant aux nombres de fois où j'ai dû ainsi quitter la chaleur de mon lit pour me rendre à l'hôpital. Est-ce encore une fausse alerte? Tant de deuils, de pertes, mais aussi de bons moments. Je l'avoue du bout des lèvres, mais cette maladie nous a rapprochées. Elle ne jouait plus de rôles, était plus authentique, plus vraie.

J'arrive au CHSLD. Je prends soin de stationner la voiture, je fais le code d'entrée. Je suis nerveuse, car je ne sais pas dans quel état je vais la trouver. L'infirmière assise au poste vient à ma rencontre et elle m'escorte jusqu'à elle. J'ai peine à avancer, je voudrais partir loin d'ici, ne pas avoir à encaisser une si forte émotion. J'arrive près de son lit aussi fatiguée que si j'avais couru plusieurs kilomètres. Dans son visage les traces d'une importante paralysie. Je lui parle, lui caresse le visage, lui prends la main, mais elle ne répond à aucun stimulus. Elle semble plonger dans un important coma et cette fois-ci l'AVC

est important. Sa tension artérielle est très élevée et elle respire par secousse et sursaute dans son lit. Je n'aime pas la voir ainsi et je demande à l'infirmière de la soulager. Je ne veux pas qu'elle souffre, les sept dernières années ont déjà été assez dures pour elle. Elle doit être « confortable ». L'infirmière arrive rapidement avec une médication et l'effet est rapide, elle respire normalement.

La nuit avance plus de 4 heures que je suis avec elle. Les signes vitaux se stabilisent et je décide de retourner à la maison. Je dois conserver mon énergie, car demain il faudra revenir et peut-être après-demain. Il y a eu tant de fausses alertes. Je reprends la route. Je sais que je ne dormirai pas, mais au moins je ne suis pas dans cette chambre. J'arrive à la maison congelée, je saute dans la douche et me faufile doucement dans le lit déjà chaud. Je tourne et retourne sans cesse entremêlant les couvertures. Je ne trouve pas le sommeil, comment va-t-elle? Soudain la sonnerie du téléphone, je sursaute et soulève le combiné : « Je suis l'infirmière du CHSLD, votre mère, M^{me} Simone, est décédée. Je suis désolée. Le médecin va venir tôt ce matin pour faire le constat du décès. Si vous voulez venir la voir, ce serait le bon moment. » Je suis sous le choc, jamais je n'aurais pensé qu'elle nous quitterait aussi vite. Cette fois-ci, c'était la vraie sortie et je n'étais pas là. Je reprends la route, il fait encore plus froid. Mon frère m'accompagne et on se raconte les souvenirs accumulés pendant les dernières années. Je repense à ce jour où elle a dit : « Je ne te connais pas, mais je sais que je t'ai déjà aimé beaucoup, toi. » Ou encore cette xième fois où voulant savoir où était sa mère et anticipant peut-être une réponse qui ne lui plairait pas, elle me dit : « Si tu as une mauvaise nouvelle à m'annoncer je ne veux pas la savoir. » À mes larmes se mêlent nos rires. J'arrive, je tourne le coin et déjà je me dis que j'espère ne plus jamais remettre les pieds dans cet endroit. Nous allons directement à la chambre. Les membres du personnel ont pris soin de changer le lit de place, lui ont remis sa belle jaquette rose qu'elle aimait tant, ont allumé une petite lampe de chevet. Les traits de son visage sont moins marqués

par la paralysie, elle baigne légèrement dans la lumière. L'infirmière qui nous accompagne voulant briser le silence, nous dit : « Vous savez votre mère n'est pas morte seule je lui tenais la main. » Les yeux rougis par les larmes je lui réponds, tout en la remerciant d'avoir été présente, que moi ça fait sept ans que je tiens sa main et que, de toute façon, on meurt toujours seul! Et je me dis à moi-même, je le sais que je n'étais pas là, pas besoin d'en remettre!

Peut-être pour évacuer le petit morceau de culpabilité resté accroché à ce lit, je ne peux m'empêcher de repenser à ce commentaire qui se voulait rassurant. Je me suis questionnée sur l'importance que nous mettons à être là lorsque la personne livre son dernier souffle. Toutes ces familles qui se donnent des horaires pour « veiller » le mourant. Pourquoi tant d'insistance sur ce moment alors que pendant la maladie la personne a été laissée seule si souvent? Je ne veux pas minimiser le soulagement que peut apporter le fait d'être là quand l'un des nôtres nous quitte et je suis certaine que de mourir entouré des siens peut rassurer, mais devons-nous en faire une obligation morale? Le « j'étais là quand il est mort », tel un trophée distribué au meilleur ou au plus chanceux d'entre nous... Ce surinvestissement des derniers instants qui met l'accent sur l'ultime dénouement, n'est-il pas le symptôme de notre incapacité à gérer l'ensemble des différentes étapes de l'agonie et du deuil, nous épargnant ainsi d'avoir à nous questionner sur la manière dont nous avons été présents?

Pour ma part, il m'arrive encore aujourd'hui de me réveiller en sursaut et de penser que je devrai lui faire une petite visite dimanche. Elle me manque et sans la chercher, c'est elle qui aujourd'hui dans les moments plus difficiles me tient la main.

C'est pour quand docteur?

Le temps de la mort est bien différent de celui des vivants qui s'écoule et se décompose en journées, heures, minutes, secondes. Ce serait tellement simple de gérer la mort comme nous gérons notre vie. C'est un peu comme les accouchements: nous préférons la césarienne pour éviter l'insécurité liée au fait de ne pas pouvoir planifier le moment où le bébé arrivera. La mort ne devrait-elle pas se soumettre à cette logique de calendrier, du temps linéaire?

Quand pensez-vous que cela va arriver docteur? Est-ce que c'est toujours aussi long. D'après votre expérience elle en a pour combien de temps encore? Mes vacances se terminent bientôt et j'aimerais bien que ça arrive maintenant pour ne pas avoir à refaire un long trajet?

Un ami médecin m'a raconté son malaise devant une situation qu'il a vécue et qui a changé sa pratique de gestion de la fin de vie de ses patients. La dame était une octogénaire. Elle était hospitalisée depuis deux semaines et son état ne cessait de se détériorer. Devant cette situation, il annonce aux membres de la famille qu'il serait peut-être temps de retirer le respirateur.

Si vous êtes d'accord, on va passer la nuit et demain matin on va la laisser respirer par elle-même. On pourrait se revoir demain matin vers 8 h, on verra si c'est toujours la bonne décision. La nuit va vous permettre de décanter le tout.

Devant la fin annoncée, un horaire de veille est organisé. On forme des équipes de deux qui vont se relayer aux trois heures. Pas question de la laisser seule. La nuit a été difficile, chargée d'émotions, mais tous ont collaboré, profité de ces derniers moments en compagnie de leur mère ou belle-mère. Au petit matin, ils étaient rassemblés pour « le débranchement ». Il y avait de l'émotion, de la nervosité, car il s'agit certes d'une étape difficile pour la famille. À l'heure convenue le médecin

entre dans la chambre et leur annonce la nouvelle suivante :

L'état de votre mère s'est stabilisé cette nuit. Ses signes vitaux sont meilleurs et sa respiration moins difficile. Si vous êtes d'accord on pourrait prolonger de 24 heures l'assistance respiratoire, car il y a une petite chance que son état puisse s'améliorer.

Ces paroles ont été accueillies par un long silence, un énorme malaise s'est installé autour du lit de la malade. Les enfants et le conjoint se sont regardés et la réponse timide, hésitante, s'est fait entendre :

Nous sommes tous là, vous nous aviez dit que nous pourrions lui retirer ce soutien respiratoire. Notre mère, nous la connaissons bien, elle nous a toujours dit qu'elle ne voudrait pas vivre diminuée et être un fardeau pour nous. Il serait donc préférable de s'en tenir au plan initial. Sans compter que deux d'entre nous doivent repartir aujourd'hui, ils ont épuisé leurs vacances.

Le médecin a procédé au retrait du respirateur et la dame est décédée quelques heures plus tard. Il ne convient pas ici de poser un jugement éthique sur cette situation. Et il est tout à fait vraisemblable que la mère, étant donné son âge et son caractère, n'aurait pas voulu vivre avec des séquelles importantes. Mais imaginons un scénario différent. Si l'un des membres de la famille avait opposé une résistance devant cette décision, qui aurait pris en charge la situation conflictuelle? À qui revient la décision lorsque le consensus n'est pas possible?

Nous devons collectivement résister à toute tentative de soumettre le temps de la fin de vie à celui du temps de la vie. Les derniers moments de ce qu'on appelle ou appelait l'agonie sont des moments porteurs d'une forte dose d'anxiété et de stress. La fatigue gagne tout le monde, des paroles blessantes sont souvent prononcées. Il s'agit d'une étape à haut risque au plan psychosocial. Malheureusement, les familles sont majoritairement laissées à elles-mêmes avec peu de moyens et de ressources à leur disposition. Combien de familles dislo-

quées à ce moment, des liens brisés à tout moment? Comment traverser cette période de perturbation sans trop de dommages relationnels? Il n'y a pas de recettes miracles, mais la pratique du dialogue est certainement une condition de réussite. Il faut chercher le consensus et trouver les moyens pour qu'il puisse se concrétiser. Pourquoi ne pas organiser un conseil de famille, un souper où l'on fait le point sur les émotions de chacun et les décisions à prendre? Surtout ne rien précipiter, ne pas ajouter à la douleur existante, éviter la lourdeur d'un conflit à venir. Il y aura encore bien des étapes à traverser et mieux vaut les vivre dans la paix.

La mort subite ou la mort subie

Que s'est-il donc passé? Un texto au volant, une plaque de glace sur la chaussée en cette matinée d'automne et je bascule. Je perds le contrôle de la voiture et fais plusieurs tonneaux. Je plonge soudain dans mes souvenirs; c'est comme une bobine de film que je visionnerais à travers le pare-brise de mon auto qui s'émiette en faisant un bruit infernal. Il fait noir soudain, je ne sais plus où je suis. Premier tour. Je me revois dans les bras de ma mère, un samedi soir d'été après avoir pris mon bain, il fait beau, je porte mon pyjama rose avec des petits pois blancs. J'ai trois ans et je pleure. Je veux retourner jouer dehors avec mes grands frères. Je ne veux pas que cette journée finisse. Je mords dans ce samedi comme j'ai mordu dans ma vie avec intensité. L'auto roule encore sur elle-même et je suis projetée le jour de mon mariage. Quelle journée incroyable! Nos familles, nos amis, tous témoins de l'amour que nous éprouvons l'un pour l'autre. Je suis à l'église, mon père m'accompagne jusqu'à l'autel et me glisse ma main dans ta main. Nous jurons d'être ensemble et heureux jusqu'à la fin de nos jours. Un troisième tonneau. Est-ce que cela va s'arrêter? Je n'ai plus de contrôle et je fixe toujours mon pare-brise. C'est l'accouchement de notre fille. Je revis ce moment d'intense douleur et de joie. Je veux la prendre dans mes bras, elle pleure. Je ne peux pas la quitter, elle n'a que 16 ans, non ce n'est pas possible. Ce matin, nous nous sommes engueulées avant son départ pour l'école. Elle voulait porter ce chandail avec des écritures qui ne sont pas permises et cette jupe trop courte. Je l'ai obligée à changer de vêtements, elle a claqué la porte et m'a regardée avec tellement de colère. Est-ce possible que ce regard soit le dernier qu'elle ait porté sur moi? Ma vie peut-elle prendre fin ici parce que j'ai répondu bêtement à mon chum qui me demandait où était son lunch? L'auto s'arrête enfin. Ma vie comme un court métrage de quelques secondes. La lumière s'éteint, l'écran se referme, il n'y a plus de pare-brise, il fait froid, ai-je mal?

Je suis coincée sous le poids de la voiture qui n'est plus qu'un amas de ferrailles. J'essaie de crier, mais rien n'arrive, personne ne semble entendre. Il faut vite avertir ma fille, téléphoner à mon conjoint et à mes collègues de travail. Ils vont s'inquiéter, je ne suis pas rentrée au travail. J'avais une réunion importante ce matin, on rencontrait un gros client afin de conclure un contrat très lucratif. Ce n'est pas vrai que je vais quitter ce monde sans serrer les miens dans mes bras, surtout sans dire à ma fille que je me fiche de son foutu chandail et de sa jupe trop courte! Je ne serai jamais grand-mère, je n'assisterai pas à son bal dans quelques mois, je ne serai pas là pour voir la profession qu'elle choisira. Mon amoureux et moi nous ne prendrons pas notre retraite ensemble. Tant de projets qui disparaissent sur cette route familière. J'entends au loin la sirène de l'ambulance. Pourquoi, moi? Je vois une lumière au loin, les policiers arrivent, n'est-ce pas?

PS. La jeune fille de seize ans se remet difficilement de la mort de sa mère. Plus rien ne va dans sa vie. Heureusement, elle est bien entourée, elle bénéficie aussi d'un suivi thérapeutique. Ce sera long, mais elle y arrivera. Elle se sent coupable et voudrait revoir sa mère pour lui dire que ce matin-là elle n'était pas fâchée contre elle. Elle voudrait la regarder avec tout l'amour qu'elle lui porte. Depuis son départ, elle s'est rapprochée de son père. Le conjoint, lui, pour sa part se demande pourquoi il a envoyé ce maudit texto de la mort. Il se sent coupable. La guérison sera difficile. Il donnerait tout pour avoir ne serait-ce qu'une minute avec elle pour lui dire à quel point elle lui manque! Puis avec le temps, ils comprennent que rien ne les empêche de dire à la personne disparue qu'ils l'aiment par-delà l'absence! Qu'elle n'a jamais été aussi présente dans leur vie qu'aujourd'hui. Ils tiennent à garder sa mémoire et organisent certains événements qui leur permettent de ne pas oublier. À sa date d'anniversaire, ils ont invité ses amis, sa famille. Ils ont acheté son gâteau préféré, sa fille a soufflé les quarante-deux bougies. Elle dira plus tard à son père « elle était près de moi quand j'ai soufflé... » À Noël, ils iront à

Paris avec des amis. Depuis des années qu'ils se promettaient de faire ce voyage. C'est certain qu'elle sera avec eux. Au sommet de la tour Eiffel, ils déposeront une rose, elle a tant rêvé à Paris.



Deuxième partie

Vivre avec l'absence

Après le choc de la séparation, le départ définitif de la personne, vient l'entrée dans la période de deuil. Une phase de transition déterminante pour le mieux-être de la personne qui réalise que l'autre ne reviendra plus, qu'il est parti à tout jamais. C'est le temps de la déchirure, un état où l'on doute de ses ressources intérieures. Vais-je survivre au départ de l'autre? Vais-je pouvoir être de nouveau heureux ou heureuse?

Le deuil nous fait entrer dans un espace-temps où l'on se sent comme sous anesthésie locale. Comme me le disait une amie : « Je me sens comme un zombie, je fais ce que je dois faire, mais je ne suis pas là, je suis comme gelée à l'intérieur de moi. » En fait, le deuil c'est comme la vie à côté de la vie, de longues et interminables journées passées à sortir un à un les vêtements de la garde-robe en prenant soin de respirer chacune des pièces de tissu pour un instant retrouver l'autre. À la fin de la journée, les replacer tous au même endroit avant de trouver, souvent plusieurs mois plus tard, le courage de s'en départir.

Le deuil, c'est aussi la cassure des habitudes de vie. La perte d'appétit, les journées passées en robe de chambre, les cheveux en broussailles avec la teinture qui laisse apparaître les mèches blanches, ou la barbe de plusieurs jours. Le réflexe qui nous fait mettre le couvert sur la table alors qu'on sait bien qu'il ou elle ne reviendra plus, l'attente et le regard à la fenêtre pour voir l'auto arriver au moment où il, elle avait l'habitude de rentrer du travail.

On associe habituellement le deuil à un travail. Je préfère l'envisager comme un état qui fait que la personne, pendant un temps plus ou moins long, est comme enveloppée dans une immense bulle qui lui permet de circuler entre deux mondes.

Étranger et étrangère à la terre des vivants et attirés par le pays des morts. N'être nulle part, comme exilé de son corps et des lieux habituels, en attente du retour à la «vie normale». Le deuil fait partie de toute vie humaine, ce n'est pas une maladie en soi, mais la difficile traversée de l'absence, la prise de conscience qu'apprendre à vivre c'est aussi apprendre à mourir. Étape combien fondamentale que notre culture a trop tendance à minimiser en faisant semblant qu'il ne s'est rien passé et que la vie doit continuer. Oui, elle doit continuer, mais pas dans le déni de la souffrance laissée par le départ de ceux qu'on a aimés et que l'on continue à aimer par-delà la séparation.

Cette deuxième boucle de récits lève le voile sur différents moments ou étapes liés au deuil. On s'arrête le temps d'une visite au salon funéraire, on parle de la mort avec les enfants, du temps qu'il faut se donner pour faire face à la perte. Nous toucherons également aux deuils plus difficiles, comme celui d'une personne qui s'est suicidée ou d'un enfant jamais né.

La mort du héros

Le père d'une collègue de travail vient de mourir. Comme la plupart d'entre nous, je me dis que je n'aurai pas le choix d'aller au salon funéraire. Une soirée. Et le lendemain les funérailles. Je suis toujours stressée avant de faire ces visites. Je ne m'habitue pas à ce lieu, tout est si irréel. Pourtant je sais par expérience à quel point la majorité des gens souhaitent que l'on prenne du temps pour leur dire que nous sommes avec eux dans ces moments difficiles. D'ailleurs, on oublie rarement ceux et celles qui sont venus nous visiter.

J'arrive au salon une heure après l'ouverture officielle. Je pense qu'il est bon de laisser les proches entre eux, pour qu'ils absorbent en famille le choc de la vue du cercueil ou de l'urne. Comme le rituel l'indique, je fais un premier arrêt, avec un temps de silence, devant l'urne funéraire. Je suis frappée par l'objet qui est devant moi. Cette urne est bien spéciale. Elle représente un petit coffre, comme ceux qu'on avait dans nos maisons et dans lesquels nos mères déposaient des objets précieux. Il est en bois, avec des bandes dorées sur les côtés, une petite serrure également dorée. C'est un travail fait avec beaucoup de minutie. Le bois est peint. On voit quelques fleurs minuscules, une chenille et un papillon. Il y a des noms que je présume être ceux des enfants et un cœur avec le nom du défunt et, j'imagine, celui de sa conjointe. Juste à côté de l'urne, un montage photographique qui représente les grands moments de la vie de cet homme. On le voit jeune enfant dans les bras de sa mère, à son mariage, avec ses enfants, lors d'une partie de pêche. Chaque image fait l'objet d'un commentaire plein d'humour qui fait sourire et nous dévoile une vie qui semble avoir été heureuse. Je me retourne et j'aperçois ma collègue qui se dirige vers moi. Je la prends dans mes bras un long moment et lui offre toute ma sympathie. Nous prenons quelques minutes pour échanger ensemble. Elle va bien et

me dit à quel point son père a été courageux et qu'il est un exemple pour toute la famille. Malgré une longue maladie, il n'a jamais lâché, il est allé au bout de son combat et comme un vrai guerrier il s'est éteint avec les grands honneurs. Tout ça lui donne l'énergie de continuer et de traverser cette épreuve.

Mon père a pris en charge sa mort, il a également planifié son après-mort. Il a travaillé pendant les dernières semaines de sa vie à organiser comment cela se passerait lorsqu'il nous aurait quittés. Le peu d'énergie qu'il lui restait il le dépensait pendant quelques heures dans son atelier de travail. Il travaillait tout cela en secret, même ma mère ne savait pas trop ce qu'il fabriquait. Il voulait nous épargner les soucis. Il a fait ses préarrangements funéraires, préparé son montage de photos, fabriqué son urne. Les moments de recueillement, la musique que nous allons entendre ce soir, c'est lui qui a tout préparé. Il a écrit les réflexions, organisé la cérémonie d'adieu que l'on va faire demain. Il n'a rien laissé au hasard. Quel courage! Mon père a toujours été mon héros!

Je me suis assise environ une heure dans le salon. D'autres collègues arrivent et la discussion s'amorce entre nous. Tous les gens présents parlent de l'urne et de son aménagement. Pour plusieurs d'entre nous, il s'agit d'un exemple à suivre. On entend une voix dans le microphone qui nous invite à un moment de réflexion. La sœur de ma collègue prend la parole, mais en fait, elle prête sa voix à son père qui nous livre sa pensée sur la vie. C'est bien senti, c'est touchant, le mort s'adresse aux membres de sa famille, leur souhaite d'être heureux, de ne pas trop pleurer... Un malaise me gagne : « Va-t-il les laisser parler, leur donner une place? » Je crois bien être la seule à ressentir de la gêne. La plupart des personnes présentes voyaient là le scénario idéal de la mort attendue et étaient toutes tentées de vouloir imiter cet homme d'exception; « C'est comme ça qu'aujourd'hui on devrait mourir! », me dit un collègue avant de partir. En repartant vers la maison, j'ai admiré le courage de cet homme qui a aimé les siens en voulant les porter avec lui jusqu'au bout!

Mais j'ai aussi questionné son besoin de contrôler l'après de sa mort.

Quelques semaines plus tard, je demande à ma collègue comment elle va. Bizarrement, elle se remet très difficilement du départ de son père. Elle se met à pleurer et me dit à quel point c'est difficile. Elle consulte actuellement un thérapeute pour l'aider à comprendre ce qui se passe et pourquoi elle réagit ainsi. Comment comprendre un tel décalage entre ce qu'elle a vécu au salon et ce qu'elle vit maintenant? Se pourrait-il que cette insistance démesurée du mourant à prendre en charge sa propre mort permette moins de se souvenir de la personne que de la forcer à rester présente? Le mourant est ainsi éternisé dans sa position de vivant. Aucune image, aucun symbole n'est intervenu d'une manière efficace pour dégager un espace où l'on entre en contact avec la réalité : « Il n'est plus, il ne sera plus, il nous a quittés. » L'accent est mis sur l'aboutissement de la mort et la relation avec les vivants. Cette mort si bien préparée et assumée par le mourant lui-même dépossède les proches de leur propre deuil. Le deuil peut-il se faire quand celui qui part ne perd jamais son statut de vivant?

Au salon du suicidé

J'ai appris la nouvelle de ta mort pendant que je déjeunais. C'est maman qui m'a jointe au téléphone. Elle était détruite, cassée : « Ton frère est parti cette nuit, il s'est enlevé la vie! » J'ai raccroché, ma tête voulait éclater prise soudain d'un vertige. Comment as-tu pu nous faire ça! Tu m'avais pourtant dit, il y a à peine une semaine, que le pire était passé. Ton médecin avait diminué ta médication, tu dormais mieux. Pensais-tu vraiment ce que tu disais? Étais-tu en train de jouer le jeu, de faire semblant? Et dire que j'ai cru que tu étais sur la voie de la guérison. Nous étions nombreux à graviter depuis deux ans autour de toi, autour de tes problèmes. Il n'y avait aucune place d'ailleurs pour nos problèmes à nous et aujourd'hui, en guise de récompenses, tu t'envoles avec nos rêves, l'espoir que tu allais t'en sortir et que la vie TA vie valait la peine d'être vécue.

Je te regarde dans ce cercueil et j'ai tant de questions qui vont à jamais rester sans réponses. Pourquoi ne pas avoir cru que la vie pouvait te réserver encore de bons moments? As-tu pensé à la peine que nous aurions de te voir dans cette boîte, capitonnée de faux satin blanc? J'ai laissé papa et maman décider, mais j'aurais choisi l'incinération. Je n'aurais pas voulu voir cette petite marque bleue qui encercle ton cou et que tes vêtements ne peuvent camoufler. Le thanatologue n'a pas réussi à tout maquiller. Et ce nœud de cravate qui me rappelle ta fin horrible? Finir sa vie comme un paria, au bout d'une corde! Qu'as-tu fait, mon frère? Pourquoi ne m'as-tu pas appelée avant de commettre l'irréparable? On avait conclu un pacte ensemble, tu pouvais me rejoindre n'importe où, n'importe quand? Tu as triché encore une fois, comme lorsque nous étions enfants et que tu étais prêt à tout pour gagner. Mais cette fois, il n'y avait rien à gagner.

Je ne sais pas si tu es quelque part encore, mais j'aimerais que tu portes ton regard sur maman. Elle se tient là à côté de toi et ne quitte jamais sa place. Hier à la sortie du salon, elle ne voulait pas que tu passes la nuit seul. Ce matin, elle s'accroche à toi, elle sait que dans une heure à tout jamais elle ne pourra plus voir son bébé. Comment peut-elle comprendre que cet enfant qui a mis tant d'heures à naître, qui lui a fait vivre tant de nuits blanches ait pu se retirer lui-même de la vie. As-tu pris le temps de réfléchir, ne serait-ce qu'une fraction de seconde, avant de t'élancer dans le vide, à la peine que tu lui ferais? Sais-tu que jusqu'à sa mort elle portera le poids de la question dont elle ne trouvera jamais de réponses: pourquoi?

Et que dire de papa, lui que tu rendais si souvent coupable de tes malheurs. Ce père absent, qui ne t'a pas aimé comme tu le méritais. Aujourd'hui, il a mal, il a honte, totalement impuissant devant la situation. Tu cherchais un coupable et en lui tu as trouvé la figure idéale, le bouc émissaire de tes choix amoureux ratés, de tes échecs professionnels. C'est vrai qu'il était loin d'être parfait, mais toi, que fais-tu de ta petite fille de trois ans que tu aimais tant? Tu me disais qu'elle était ta raison d'exister et de te battre; le croyais-tu vraiment? Papa a ses défauts et on les connaît tous, mais lui il était présent à tes anniversaires, il a été le premier arrivé à l'hôpital quand tu as eu ton accident de moto. Il a payé tes études, acheté ta première voiture, assisté à ton mariage, au baptême de ta fille. Ta petite Sophie elle, n'aura rien de toi. Quand elle regardera les albums de photos, elle ne reconnaîtra pas le monsieur qui la prend dans ses bras. Que va lui dire sa mère devant ses questions répétitives : « Est-ce que j'ai un papa? Pourquoi est-il parti, il était malade? As-tu pensé à cela dans les dernières secondes qui t'ont amené à commettre l'irréparable? »

Je m'assois un peu à l'écart et je te tourne le dos, je n'en peux plus de te regarder. J'écoute ce que disent les gens, tes amis, nos cousins, cousines, tantes et oncles. L'air ici est difficile à respirer, on sent partout un malaise, les gens chuchotent.

« Comme il devait souffrir pour en arriver là? »

- *Moi je pense qu'il ne voulait pas mourir, mais juste arrêter de souffrir.*
- *C'est souvent la faute des médicaments, vous savez.*
- *Il faut quand même dire que c'est un acte courageux.*
- *Ça prend du courage pour aller jusqu'au bout. Imaginez ce que vous devez ressentir quelques secondes avant.*
- *C'est vrai que son divorce n'a pas aidé, sa femme lui a mené la vie dure concernant la garde de Sophie.*
- *Vous savez, la relation avec son père a toujours été difficile. Et sa mère qui le couvait et couvrait tout le temps! »*

Ces voix m'envahissent, je n'en peux plus d'entendre ces phrases qui, loin de me consoler, m'enfoncent encore plus dans ma peine. Pourquoi devrions-nous trouver un coupable, identifier l'événement qui aurait provoqué la chute?

On devrait avoir une consigne quand on entre au salon funéraire d'une famille qui est frappée par le suicide d'un proche, genre d'épitaphe à l'entrée qui pourrait ressembler à ceci :

ICI SEUL LE SILENCE EST DE MISE. NE DITES SURTOUT RIEN ET NE DEMANDEZ SURTOUT PAS POURQUOI ! RESTEZ LÀ, JUSTE LÀ. VOTRE PRÉSENCE NOUS FAIT DU BIEN ET MERCI D'ÊTRE AVEC NOUS.

Je ne sais pas ce que nous réserve les prochaines semaines, mais dans notre famille plus rien ne sera comme avant. À tout jamais ton départ sera la plus grande de nos blessures, notre échec. Je dois cesser de me torturer en essayant de comprendre

ce qui t'a conduit jusqu'au bout. Depuis deux ans, je t'ai regardé, impuissante, te désorganiser, te déconstruire lentement, déchirer un à un les morceaux de ta vie. Tu es allé chercher de l'aide, du soutien, tu avais des amis, une famille, mais rien n'y faisait. Je renonce aujourd'hui à trouver des réponses.

Soudain, le responsable du salon vient me rejoindre et me dit que c'est l'heure: il faut fermer le cercueil et commencer la cérémonie d'adieu. Maman m'a demandé de dire quelque chose, une prière, un mot pour te dire a-dieu. J'ai passé toute la nuit à réfléchir à ce que je pourrais te dire, mais voilà, je ne trouve rien qui puisse traduire l'immense chagrin que je ressens. Pour maman cependant, j'ai risqué quelque chose.

On se prépare à refermer le couvercle sur toi, ta vie, ton drame. Sache que ce geste ne recouvrira pas l'immensité de la peine que nous ressentons. Sache également que nous n'enterrerons jamais l'amour qui nous liait à toi. Tu seras toujours mon petit frère, le bébé de maman et le gars de papa. Nous savions que tu souffrais, que tu avais mal, mais comment sortir quelque'un des enfers, du chaos, de l'abîme? Je n'ai pas su!

Au moment de porter sur toi un dernier regard, je crois que tu étais mort en dedans depuis longtemps. J'ai un ami qui me disait que l'on commençait à mourir par les extrémités du corps. Toi tu es mort d'abord en dedans. J'espère que tu as trouvé la paix que tu cherchais. Je ne veux plus avoir de colère envers toi. Je t'aime et il n'y a pas de malgré!

Je crois que nous sommes bien démunis pour approcher ce qui se passe dans une âme meurtrie. Notre médecine occidentale soigne bien les corps, mais qu'en est-il des esprits blessés, tourmentés? Les sociétés traditionnelles avaient mis en place toutes sortes de parapets pour ce type de blessures. L'humain à l'ère de l'ordinateur n'a d'autre recours que de traiter le symptôme. Notre langage trop binaire n'arrive plus à soigner les profondeurs de l'âme humaine. Que savons-nous de

l'angoisse véritable, de ce sentiment d'étrangeté à soi-même, aux autres et au monde? Immergés que nous sommes dans un imaginaire sclérosé, fasciné par le royaume des morts, mettre fin à ses jours devient, pour certains, la seule issue capable de briser le mal de vivre.

Il n'est jamais trop tard

Il est 18 heures. C'est l'heure du souper, notre 5 à 7 quotidien. Dans le tourbillon de la vie, le retour du travail est toujours un moment fort pour les jeunes familles. La révision des devoirs, le repas à préparer, le compte-rendu de la journée. On se met à table et le téléphone sonne. C'est une amie qui travaille dans le monde des entreprises funéraires et avec qui je collabore à l'occasion. Elle me demande si j'ai une minute. En fait, je n'en ai pas et j'ai horreur d'être dérangée à table, mais je sais que lorsqu'elle me joint c'est pour des cas importants et je décide de prendre le temps.

Il y a une dame dont le mari est décédé il y a deux ans. Il est mort d'un accident de travail. Elle ne va pas bien. Tous les mois elle prend un taxi pour rendre visite à son mari au funérarium. C'est sa seule sortie. Elle passe au moins une heure dans cette pièce. Quand je suis libre, je vais la voir et je l'amène dans mon bureau pour voir si elle va un peu mieux. Ses enfants sont inquiets, elle ne sort jamais de la maison. Sa fille, qui quelquefois l'accompagne, me disait l'autre jour : « Le temps s'est arrêté, ma mère est morte avec mon père. Elle refuse l'aide, elle ne veut pas participer à des groupes de deuil. Elle passe toutes ses journées à la maison. » Tu sais, je pense qu'il faudrait faire quelque chose pour cette dame, mais je ne sais pas quoi? As-tu une idée?

Je ne réponds pas à sa dernière question. Il y a tant de choses possibles, je préfère me garder une marge de manoeuvre. Dans le registre des symboles et de l'imaginaire, le temps qui passe ne compte pas. Pour cette dame d'ailleurs, le temps s'est arrêté. Comment faire redémarrer l'horloge? Je reprends le dialogue avec mon interlocutrice.

— *Il me faut un peu plus d'informations. De quelle manière ce monsieur est-il décédé? Quels ont été les choix de la famille? Le corps a-t-il été exposé ou incinéré? Combien de temps au salon funéraire? La célébration des funérailles?*

- *En fait, tout s'est passé très vite. La famille était sous le choc. Le monsieur est mort dans une explosion, un accident terrible. Les journaux, l'enquête, les collègues blessés. En état de crise, ils ont décidé d'incinérer le corps, un direct au four comme on dit dans notre jargon. Pas d'exposition. La famille a reçu les condoléances une heure avant la cérémonie d'adieu à la chapelle. En dedans de 24, tout était terminé. J'ai bien essayé de les convaincre de faire, ne serait-ce qu'entre eux, une soirée de veille, mais la brutalité de la mort était telle qu'ils voulaient cesser de souffrir, panser leur blessure, passer et penser à autre chose.*
- *Penses-tu que la dame serait intéressée à me rencontrer? On peut toujours faire quelque chose, mais ce n'est pas de la magie. Je dois prendre le temps d'écouter le récit de cette femme pour pouvoir lui donner un soutien qui lui permette de sortir de ce deuil dans lequel elle est plongée depuis deux ans. Ce serait bien qu'elle soit accompagnée et que toi aussi tu sois là pour me présenter.*
- *Je vais parler à la dame. J'ai ses coordonnées, nous avons un bon contact. Je te reviens là-dessus. Merci beaucoup et désolée de t'avoir dérangée à l'heure du souper.*

J'ai repris ma place à table. Ils avaient déjà terminé et se reposaient devant leur émission favorite. Ce petit moment m'a permis de prolonger un peu ma réflexion sur l'échange que je venais d'avoir. Cette famille bouleversée par la perte accidentelle d'un proche a cru faire les bons choix. Elle voulait s'éviter la parade des sympathies comme on l'appelle souvent. Revenir à la vie normale le plus vite possible. Aujourd'hui, le drame non raconté les rattrape, les mots et les gestes qui pouvaient les soulager n'ont pas eu lieu. C'est souvent après « le calme revenu » que l'on comprend que la présence des autres aide à guérir le cœur abîmé et que les rites sont un outil important pour marquer les étapes.

Un mois plus tard, le téléphone sonne à mon bureau. C'est mon amie. La dame souhaite une rencontre. Sa fille sera

avec elle. Le rendez-vous est fixé au vendredi matin. Comme convenu, nous sommes là à l'heure dite. L'atmosphère est lourde, je suis un peu stressée, car je n'ai jamais encore fait ce type d'intervention. Le contact s'établit et sans plus attendre, je demande à la dame de me raconter comment elle vit, deux ans plus tard, le décès de son mari.

— *Je ne m'en sors pas. En dedans, c'est plein de colère. J'en veux à la compagnie de ne pas avoir pris les mesures de sécurité adéquate. Depuis longtemps, mon mari disait que ce réservoir était dangereux, mais rien n'y faisait. J'en veux aussi à mon mari de m'avoir laissé tomber. Ma vie sans lui n'a pas de sens, je me sens inutile, je suis seule. Mes enfants essaient bien de m'aider, mais ils ont leur vie à vivre! J'en veux à l'existence tout entière. Il allait prendre sa retraite dans quelques mois. Nous avions des projets. C'était à notre tour de nous gâter. Nous avions même planifié une croisière en Méditerranée pour fêter sa retraite. C'était son rêve. Quand nous nous sommes mariés, nous étions sans le sou et nous n'avons pas fait de voyage de noces. C'était, quarante ans après, notre voyage à nous. Aujourd'hui, je sais qu'il ne faut pas attendre et remettre sans cesse nos projets à plus tard. Je dis maintenant aux enfants de profiter de la vie.*

— *Vous avez raison et le droit d'être ainsi en colère. La mort est arrivée si rapidement et tout s'est passé si vite que vous n'avez pas eu le temps de la dire, cette colère, de la faire sortir. Elle vous dévore de l'intérieur et vous enlève toute votre énergie. Et si nous faisons ensemble un petit voyage dans le temps, une croisière à nous ? Que diriez-vous si nous refaisions le chemin deux ans plus tard et que nous nous donnions la chance de vivre cette colère, pour pouvoir peut-être passer à autre chose?*

— *Ça veut dire quoi, refaire le chemin?*

— *Je ne sais pas encore, mais nous allons le faire ensemble. Par exemple, cela pourrait vouloir dire faire une soirée de « veille », une sorte de salon funéraire mais chez vous, dans votre maison, avec les personnes que vous allez choisir. Vous pourriez faire une soirée cinéma autour des*

vidéos de votre famille. En fait, il faut reprendre là où vous étiez il y a deux ans. Vous devez reprendre le fil de votre vie. Peut-être organiser une deuxième cérémonie d'adieu. Rien ne nous empêche de ressortir l'urne et de prendre le temps de faire le point pour dire où vous en êtes deux ans plus tard et où vous voulez aller maintenant.

Il y eut un long silence. La mère et la fille se sont regardées et elles ont accepté la proposition. Je leur ai donné mes coordonnées. Au téléphone, quelque temps après, la fille m'a dit : « Merci beaucoup, ma mère et moi, ça nous rapproche de penser à faire une fête pour mon père. Nous avons tout organisé et j'ai hâte de vous raconter le tout. » Un mois plus tard, nous nous retrouvions autour d'un café au restaurant. Je n'avais plus devant moi les mêmes personnes. Dans leurs yeux brillait une lumière nouvelle. Pendant près d'une heure, elles m'ont raconté ce qu'elles avaient planifié. Elles ont, le jour de l'anniversaire du défunt, organisé une soirée de « veille ». Chacun des invités devait apporter un souvenir du père, du mari, du frère, de l'ami qu'il a été. Ils étaient environ une vingtaine de personnes. La soirée s'est déroulée autour d'un repas composé des mets préférés du disparu. Ils ont ri, ils ont pleuré et la vie s'est lentement remise en marche pour la dame, mais aussi pour les membres de la famille.

Ça nous a fait du bien, nous avons pu parler de ce que nous avions vécu. Nous cherchions à protéger notre mère et nous nous taisions. Mais on doit apprendre à parler de la mort comme on parle de la vie. D'ailleurs, nous aimerions lors du troisième anniversaire de la mort de notre père, dans six mois, nous revoir et célébrer le service commémoratif que nous n'avons pas fait.

Nous nous sommes revues deux semaines avant la date anniversaire de la mort du monsieur. Nous avons préparé ensemble la célébration. Des symboles ont été identifiés. Le feu avait joué un rôle important dans l'accident du monsieur, il y avait eu explosion. Trois ans plus tard, les flammes de plusieurs chandelles allumées en début de cérémonie se sont substituées à la colonne de feu qui avait dévoré le père. Non

plus le feu qui dévore, mais celui qui rassemble, qui réchauffe, qui nous rend plus humain. La famille, comme bien des familles de la région, allait l'été cueillir des bleuets. Nous avons apporté un plat de ce fruit qui pousse après le passage du feu. J'ai invité chaque membre de la famille à identifier ce qui était en train de repousser dans leur vie depuis la mort de leur père. Il n'y avait pas d'obligations à parler, mais ils ont tous tenu à dire un mot. Nous avons écouté un chant que le père aimait et terminé la fête par un toast au vin de bleuet. La vie reprenait son goût, retrouvait sa saveur.

Une courte réflexion soulignait que ceux qui nous quittent continuent à vivre dans notre mémoire. La dame s'est levée, a replacé l'urne à sa place et refermé la porte.

J'ai appris, par mon amie, que cette dame allait mieux. Elle sortait un peu plus de sa maison et avait repris quelques activités. Rien de magique, seulement un mince filet de vie qui se cherche et se fraie un chemin. Cette famille s'était donné une seconde chance et je crois que nous devons nous donner la permission, lorsque cela est nécessaire, de risquer ce pari.

Amélie et la mort

J'ai quatre ans et je ne vais pas à la garderie. C'est ma grand-mère qui me garde. Pas tout le temps, car ce serait trop fatiguant pour elle. Ma mère ne travaille pas tous les jours de la semaine, alors, elles se partagent la garde de ma sœur et moi. Ma petite sœur est encore un bébé, elle a un an. Ce matin quand on s'est levées papa n'était pas là. D'habitude, c'est lui qui fait mon déjeuner et maman donne le bain au bébé. Je demande à maman où il est papa et pourquoi il n'est pas avec nous. Elle me rassure en me disant qu'il a passé la nuit à l'hôpital avec grand-papa. L'ambulance est venue le chercher pendant la nuit, il ne se sentait pas bien. J'ai beaucoup de questions dans ma tête, je parle tellement vite que maman ne comprend pas tout et me dit d'y aller plus lentement. D'abord, qu'est-ce qui va nous arriver, à moi et ma sœur? Sur le calendrier collé au réfrigérateur, c'est la journée de garde de grand-maman. Si elle est à l'hôpital avec grand-papa où on va nous? On ne va pas rester toutes seules quand même, ou encore pire, avec quelqu'un qu'on ne connaît pas? Maman me dit qu'elle a téléphoné à son bureau et qu'elle a pris congé pour la journée. Elle restera à la maison et cela me rassure. Mais j'ai d'autres questions à lui poser : « L'ambulance qui est venue chercher grand-papa, est-ce qu'elle a fait danser ses lumières et fait beaucoup de bruit? Qu'est-ce que le docteur va lui faire à grand-papa? Est-ce qu'on va lui donner des piqûres? Moi, j'ai très peur des seringues! Est-ce qu'on peut aller visiter grand-papa à l'hôpital? » Maman est très calme, et me dit que dès que nous aurons des nouvelles de grand-papa et que nous saurons s'il va mieux, nous irons le visiter. On frappe à la porte. C'est mon amie Marie-Pier, elle veut que j'aille jouer dehors avec elle. Maman m'habille rapidement et on décide de jouer dans mon carré de sable.

J'entends une voiture, je regarde et c'est papa qui arrive enfin. Je cours vers lui et il me serre très fort. Il n'est pas comme d'habitude, il a les yeux tout rouges. Est-ce que lui aussi est malade? Nous sommes entrés dans la maison et papa m'a dit : « Tu sais, grand-papa ça fait longtemps qu'il est malade, il a travaillé beaucoup dans sa vie et son corps est fatigué. Cette nuit, il s'est levé et son cœur lui a fait très mal. Il a réveillé grand-maman et elle a appelé l'ambulance. Les médecins ont essayé de le guérir, mais son cœur était trop usé, il a arrêté de battre. Grand-papa est mort. »

La première fois que j'ai entendu ce mot c'était avec mes amis. L'été dernier, on jouait dehors et on a trouvé un petit bébé oiseau tombé de son nid. Il était tout raide, ne bougeait plus. Moi je n'aimais pas ça, car il n'avait pas de plumes et il était tout gris et recouvert de sable. L'un de mes amis, William, l'a pris dans sa main pour le montrer à sa mère qui travaillait dans son jardin. Elle nous a dit qu'il était mort, qu'il avait eu un accident en tombant de son nid. Comme il était encore trop petit pour voler il est tombé sur le sol. Nous nous sommes tous regardés, il y a eu un long silence, les larmes sont venues à mes yeux et la mère de William nous a dit: « On va faire quelque chose ensemble, on ne va pas le laisser comme ça ce petit bébé. » Elle est retournée à la maison pour ressortir avec une boîte et des crayons de couleur. Sur la boîte, on a fait chacun un dessin. Moi j'ai dessiné un nid avec des ailes. Comme ça, la prochaine fois, il ne tombera plus le bébé oiseau. Marie-Pier a fait un œuf dans lequel il y a à l'intérieur un oiseau. William a dessiné un arbre avec une cabane et des mangeoires. La maman de William nous a demandé de lui indiquer l'endroit où nous avons trouvé l'oiseau. Elle nous a demandé de creuser un trou au pied de l'arbre pour y déposer la boîte. Il sera proche de sa famille et sa maman va moins s'ennuyer de lui. Nous sommes retournés au carré de sable pour chercher nos pelles, nous avons creusé un trou, cueilli des fleurs et mis des graines dans la boîte. Même si nous sommes assez grands pour savoir que les morts n'ont pas faim, on voulait quand même

lui donner des graines. Nous avons remis le sable par-dessus la boîte jusqu'au moment où elle a disparu.

« Dis-moi papa, est-ce qu'on va mettre grand-papa dans une boîte et le déposer dans un trou? » Ils se sont regardés d'une drôle de façon et j'ai profité de leur silence pour poser une autre question: « Qu'est-ce qui arrive quand on est dans la boîte? » Maman m'a dit que c'est une question bien difficile et que tous les gens ne donnent pas la même réponse. Grand-maman pense qu'on s'envole au paradis. Papa et maman ne sont pas certains qu'il y a un paradis, mais ils pensent que les personnes qui nous quittent restent vivantes dans nos souvenirs et dans nos rêves. Je suis retournée jouer dans le salon avec ma petite sœur. Elle était dans sa balançoire. Elle aime beaucoup quand je joue avec elle, moi j'ai hâte qu'elle grandisse et qu'elle me parle. Elle est trop petite pour se souvenir de grand-papa, mais moi je vais lui en parler quand elle sera plus grande.

Demain, nous irons tous ensemble à l'endroit où se trouve grand-papa. Aujourd'hui, nous avons des courses à faire. Je vais avoir une nouvelle robe. Mes cousins et cousines seront tous là. J'ai hâte de les revoir.

C'est enfin le moment de partir au salon funéraire. C'est le nom du lieu où l'on visite les morts. Je vais voir grand-papa couché dans un cercueil. C'est le vrai nom de la boîte dans laquelle on l'aura mis. Papa m'a dit que je n'étais pas obligée de rester tout le temps là-bas parce que ce sera long. Lui, il va être très occupé, beaucoup de personnes qui le connaissent vont venir le voir. Il a réservé une gardienne et quand je serai fatiguée, je pourrai revenir avec mes cousins et cousines à la maison.

J'arrive dans une grande salle et je vois grand-papa. Je pense qu'il dort. Mon père me demande si je veux le toucher, mais je refuse, je n'aime pas le voir comme ça. Grand-maman est

en compagnie de plein de gens que je ne connais pas. Elle me serre très fort. Je n'aime pas beaucoup me faire embrasser par autant de personnes en même temps, mais aujourd'hui je fais un effort. J'ai de la misère à comprendre que je ne verrai plus grand-papa et qu'il ne pourra plus jouer avec moi. C'est bizarre la mort. Est-ce que je vais mourir un jour ? Est-ce que papa et maman aussi vont mourir ? Ça m'inquiète. Il faudra que je pose cette question à mes parents quand ils seront moins occupés. Maman, qui voit bien qu'on s'ennuie ici, nous amène dans une autre pièce. Elle a des feuilles et des crayons de couleur. Elle nous demande si on aimerait faire un dessin pour le déposer à côté de grand-papa. Je trouve que c'est une bonne idée et cela me rappelle mon petit oiseau. Je dessine grand-papa dans une grande échelle avec des ailes. J'aime bien l'idée qu'il soit au paradis. Mon cousin dessine grand-papa dans une fusée qui s'en va vers le soleil. Quand nos dessins sont terminés, nous retournons dans la salle et accrochons nos dessins sur le cercueil. Il y a des couleurs autour de grand-papa, il a l'air moins seul maintenant. Maman veut nous reconduire à la maison pour que l'on puisse jouer ensemble.

Aujourd'hui ça fait une année que grand-papa est parti. On a fait un souper toute la famille et on a parlé de lui. Grand-maman avait l'air contente de voir tout son monde, elle était moins triste. Heureusement, elle continue de nous garder, elle dit qu'«elle se sent utile». Moi j'ai peur qu'elle meure; je ne voudrais pas la perdre. Qui va me garder quand je reviendrai de la maternelle et qui va garder ma petite sœur ? Mes parents peuvent-ils mourir aussi ? Ils me rassurent en me disant que c'est normal d'avoir peur et que l'important c'est d'en parler. Maman me raconte que, lorsqu'elle avait mon âge, elle aussi des fois pensait que sa mère ou son père pouvait mourir. Pappy et Mammy sont encore là... donc j'ai encore pas mal de temps pour y penser !

Lettre à un enfant jamais né

Depuis quelques semaines, plus rien ne va dans ma vie. J'ai subi ce qu'on appelle une « interruption volontaire de grossesse » ou, dans mes mots à moi, un avortement. J'ai toujours pensé que ça n'arrivait qu'aux autres, à celles qui avaient négligé de prendre leur contraceptif, ou qui aimaient jouer avec le feu. Comment ai-je pu commettre un tel oubli et me retrouver enceinte à un si mauvais moment? Cela fait seulement huit mois que nous vivons ensemble. Notre couple va bien, nous sommes amoureux, mais pas encore prêts à avoir un enfant.

Mon conjoint et moi avons discuté très longtemps. Nous avons envisagé toutes sortes de scénarios, peser le pour et le contre. Nous arrivons à la conclusion que nous ne pouvons pas garder l'enfant. Sachant l'importance et les conséquences de ce choix sur nos vies, nous avons pris rendez-vous avec une professionnelle du CLSC. Son intervention nous a beaucoup aidés et cette démarche a confirmé notre choix. Quelques jours plus tard, nous avons pris rendez-vous avec l'infirmière pour planifier l'avortement que j'ai subi le mois dernier. Depuis, rien ne va plus pour moi.

Mon conjoint assume mieux notre décision. Il dit que nous avons bien le temps d'avoir d'autres enfants et que c'est partie remise. C'est un mauvais coup du sort, une malchance quoi. Mais moi, cet enfant je ne pourrai jamais le remplacer. J'avais déjà des signes de sa présence en moi et je ressens durement son absence. Je me sens vide.

Il y a des jours où je me surpris à regarder le calendrier et à compter les mois avant l'accouchement. J'aurais accouché en mai. C'est bien d'avoir un bébé au début de l'été. On peut aller dehors, il fait chaud et c'est agréable. L'autre jour, je suis passée devant une boutique de vêtements pour bébés et les larmes

Ce récit s'inspire de la thèse doctorale de : Tremblay, Christine.2009. Vers le développement d'une modalité d'intervention dans le champ de la ritualité pour des femmes ayant vécu un avortement volontaire comme perte d'un enfant. Thèse de doctorat. Université de Montréal. On retrouve cette thèse sur le portail des thèses et mémoires de l'UQAC.

ont coulé. Je me suis vue en train de bercer un poupon. Un magnifique petit garçon, et j'étais heureuse. Depuis quelques jours, je rêve à cet enfant. Toujours, le même rêve. Il est là avec ses grands yeux. Je n'ai que son visage devant moi. Au début, il me sourit, mais ensuite sa bouche devient menaçante comme s'il avait peur de moi, peur que je lui fasse mal, comme s'il s'apprêtait à crier au secours, à demander de l'aide pour qu'on le protège. Je me suis réveillée en sueur et mon cœur voulait sortir de ma poitrine.

Je porte un lourd secret qui pèse sur ma vie. Dimanche soir, nous étions chez mes parents. Mon père a dit qu'il avait hâte d'être grand-père et qu'il trouvait qu'on prenait un peu trop notre temps. Il y a eu un long silence et mon conjoint est venu à mon secours en faisant dévier la conversation par une blague un peu grivoise. Si jamais mes parents savaient, je perdrais leur estime et leur respect pour toujours. Je connais bien leur position à l'égard de l'avortement.

Voyant que mon état ne s'améliorait pas, j'ai pris un rendez-vous avec l'infirmière, elle a une longue expérience dans l'accompagnement et le soutien. Peut-être pourra-t-elle m'aider? Au point où j'en suis de toute façon... La rencontre a duré une heure et m'a fait beaucoup de bien. Elle m'a rassurée en me disant que plusieurs femmes après un avortement éprouvaient des symptômes de dépression après l'intervention. Elle m'a dit que ces symptômes sont liés à nos valeurs et à nos croyances. Elle m'a demandé de dessiner l'utérus d'une femme enceinte. « À 14 semaines de grossesse, comment te représentais-tu l'embryon que tu portais? » J'ai trouvé ça amusant et je me suis prise au jeu des couleurs, des formes. J'ai dessiné un œuf, et un bébé dedans avec tous ses morceaux. J'ai parlé de ma peine et de ma souffrance, et elle a pris le temps de m'écouter. Elle m'a expliqué que des études démontraient que les femmes qui, après quelques semaines de grossesse, se représentent déjà l'embryon comme un bébé traversaient plus difficilement l'expérience de l'IVG. En fait, pour ces femmes

l'avortement est une expérience de deuil très difficile à traverser. Je faisais partie de cette catégorie. De comprendre ce qui m'arrivait m'a fait beaucoup de bien. Je crois que cela marque le premier pas dans ma guérison. Mais ce n'est pas suffisant, j'en suis consciente, la blessure est très profonde. L'infirmière m'a donné rendez-vous dans un mois avec un devoir à faire : écrire une lettre à cet enfant qui ne naîtrait jamais. Elle m'a dit : «Tu écris ce que tu ressens, spontanément et sans filtre».

Thierry,

Je t'ai donné un nom, je t'ai donné un sexe. Au plus profond de moi, je sentais que tu étais un garçon. Nous avons vécu quelques semaines ensemble et j'ai dû t'arracher à moi, à nous. Je ne pensais pas que cette terrible décision me ferait aussi mal. L'autre nuit, j'ai rêvé à toi. Au début mon rêve était agréable. Tu étais tout blond avec de grands yeux bleus et tu me souriais. Mais plus je m'approchais de toi, plus tes yeux devenaient tristes et ta bouche s'ouvrait comme pour me dévorer. Peut-être voulais-tu m'avaler, moi qui t'ai rejeté. J'ai dessiné ce rêve, ce cauchemar, et j'ai compris que ce n'était pas une bouche qui a faim, mais qui cherche à crier pour se protéger, et demander du secours. Crier que tu aurais voulu venir au monde, crier que tu n'avais pas demandé à être là, crier que la chaleur de mon ventre te plaisait bien et que je n'avais pas le droit de t'en déloger? Ce cri m'a traversé le corps et le cœur et j'ai eu très mal. Aujourd'hui, j'accueille ce cri comme j'aurais accueilli ton cri le jour de ta naissance. J'assume ce cri qui est aussi le cri de mon impuissance, de mon désarroi, de la douleur, de ton absence. Le silence est tellement plus lourd que le cri qui libère et c'est ce silence qui me contamine depuis des mois. Le silence de se sentir coupable, d'être jugée par ma famille, la société. Ces mots que je t'écris ici sont le premier pas vers ma guérison, je le sais.

On ne saurait revenir en arrière. Ton père et moi avons pris la décision que nous croyions la plus juste. Nous n'étions pas prêts à t'accueillir. Notre amour est trop fragile, trop jeune pour assumer la lourde tâche d'être parents. Tu es arrivé trop tôt dans

notre vie. Mais sache que grâce à toi nous savons qu'être parents est une aventure formidable et qu'il n'est pas très loin le moment où nous pourrons enfin réaliser ce rêve. Je sais maintenant que je serai une meilleure maman et ton père un meilleur papa grâce à toi. Nous ne t'oublierons pas.

Maman XX

Quand enfin le soleil revient

Ce matin, je me suis levé tôt. Depuis la mort de ma conjointe, il y a de cela 14 mois, je dors mal. En fait, je me réveille plusieurs fois dans la nuit et dès 5 h, je suis sur pied en train de siroter mon café dans la verrière. J'aime bien cette pièce et j'y passe la plupart de mon temps. Nous l'avons d'ailleurs rêvée et construite ensemble, Johanne et moi. Nous avons tout fait de A à Z. Elle l'appelait son petit coin de paradis. Un espace de lumière où elle pouvait prendre soin de ses fleurs, observer les oiseaux, lire ses romans, faire ses corrections, préparer ses cours, jouer au Scrabble sur son iPad. Moi, j'ai mon foyer que j'alimente généreusement, surtout quand l'automne arrive. Le feu ne meurt presque jamais. Je fais une grosse attisée le soir avant de me coucher et il arrive souvent que je sois capable de le redémarrer avec les braises restantes au petit matin. J'aime bien le bruit du bois qui se consume, toute cette chaleur qui m'enveloppe et me rassure pendant les longues soirées. La maladie de Johanne a tout dévasté et je dois réapprendre à habiter ce lieu devenu le tombeau de mon amour. Jamais je n'aurais pu imaginer que c'est ici, dans cette pièce, que sa vie s'éteindrait.

Lorsque le médecin nous a informés de la fin des traitements et de l'entrée dans la phase palliative, nous avons pris la décision que Johanne resterait à la maison le plus longtemps possible. Nous voulions que cela se passe ici dans la mesure où nous avons le soutien pour assurer un soulagement efficace de sa souffrance. Dans cette pièce, je sens encore l'odeur de son parfum qui toujours se mêle à l'odeur des médicaments, l'omniprésence de la mort qui flotte et enveloppe tout. Je revois le lit, jadis symbole de nos ébats, devenir le dé-lit de notre intimité, de notre histoire.

Les enfants pensent que je devrais m'acheter un condo au centre-ville. Comme ils le disent si bien : « C'est bien trop grand pour une seule personne, et puis ça te rappelle trop de souvenirs. » Je ne veux et ne peux pas quitter cet endroit, pas encore du moins. Pourquoi cette hâte de passer à autre chose? Tourner la page pour aller où, pour faire quoi? J'ai besoin et je veux du temps. Surtout pas de pression, ni de conseils. De grâce, taisez-vous, et s'il vous plaît, laissez-moi habiter le silence et revisiter ma mémoire. Quels sont mes projets? Je les avais planifiés avec Johanne; aujourd'hui je ne sais pas, je ne sais plus. Même la retraite que j'entrevois avec tant de bonheur me fait peur, le travail est un des rares endroits où je rencontre des gens, où j'oublie ma douleur. Alors, ne me parlez surtout pas de me retirer du seul lieu où je me sens encore parmi les vivants! Au travail, je ne suis pas encore aussi « productif » qu'avant l'annonce de la maladie. Il y a des jours où le cœur n'y est pas, mais je crois que je fais du bon boulot et mon patron est un homme compréhensif. Je peine quelquefois à me concentrer, je cherche constamment mes crayons, mes lunettes ou encore mes clés de voiture. On se moque de moi pour ces moments d'amnésie. J'aime bien ces rires et moqueries, ils me font du bien. D'ailleurs depuis quelques semaines, je me sens comme en période de dégel. C'est bizarre à expliquer. Les frontières que j'ai érigées entre moi et les autres sont plus perméables. La semaine dernière, ma collègue Lyne m'a invité à prendre un café à la pause. Cette fois, j'ai accepté son invitation. Nous avons parlé de tout et de rien, j'étais un peu intimidé cherchant mes mots. Heureusement, Robert et Jean Louis se sont joints à nous, ce qui m'a permis de reprendre pied et de retrouver une certaine assurance. Je suis conscient que je dois sortir de cette période de léthargie. D'ailleurs, j'invite plus souvent les enfants à venir partager un repas avec moi. J'ai relancé le rituel du souper du dimanche. Je passe des heures à fouiller dans mes livres de recettes pour élaborer des menus originaux, je visite les marchés publics et les épiceries à la recherche des ingrédients rares que je découvre. Ils disent que je suis en train de devenir un grand chef. Prendre

le temps de cuisiner me connecte avec les choses simples de la vie. Il faut dire que je n'avais aucune chance avec Johanne. La cuisine était son repère sacré et je pouvais à peine y demeurer quelques minutes quand elle nous concoctait ses festins. Il est loin désormais le temps où chaque soir je me faisais livrer du poulet, des mets chinois ou de la pizza. Le partage des repas me rapproche de mes enfants. Je sais qu'ils ont beaucoup souffert du départ de leur mère et que je ne suis pas d'un grand soutien. On parle peu de Johanne et c'est normal je pense; la blessure de la séparation est encore trop vive. Cela viendra avec le temps. J'ai pris conscience que le travail avait pris trop de place dans ma vie et je tente de rattraper le temps perdu. Je sais maintenant qu'il n'est jamais trop tard.

Et puis, comme tous les grands-parents de ce monde, je suis complètement fou de mes trois petits-enfants. La semaine dernière, nous avons passé un week-end ensemble. J'ai donné congé aux parents. Quel week-end! Le samedi a été consacré aux activités extérieures. Pas d'ordinateurs, ni de jeux vidéo. Nous avons joué au ballon, à la cachette, ramassé les feuilles sur le terrain et rempli une dizaine de grands sacs orange. J'avais mon décor d'Halloween. Vers 15 h, le soleil s'est caché derrière les nuages et le froid s'est installé. Nous sommes rentrés et avons bu un bon chocolat chaud autour du feu en nous racontant des histoires de monstres. Puis, nous avons préparé le souper ensemble. Si vous aviez vu la cuisine, un vrai champ de bataille! D'abord, nous avons fait un gâteau au chocolat pour dessert. Pour le plat principal, des boulettes de viande, roulées dans la farine, qu'on fait cuire dans le poêlon et qu'on sert avec un bouillon de bœuf. Pendant le repas, ils ont parlé d'eux, de ce qu'ils aimaient, de leurs jeux préférés. J'apprends à mieux les connaître et à voir qu'ils ont chacun leur personnalité. Je les écoute grandir et je réalise à quel point ils sont beaux. Nous avons terminé cette journée mémorable autour d'un bon film et du traditionnel maïs soufflé. Quel plaisir de passer du temps avec eux, et inutile d'ajouter que j'ai dormi comme jamais! Le lendemain matin,

nous avons mangé des crêpes pour déjeuner et nous sommes retournés jouer dehors. À midi, les parents sont arrivés, ils étaient heureux d'avoir eu cette petite pause et, à nous voir tous avec le sourire, ils ont compris que ça s'était bien passé. Les enfants parlaient tous en même temps et racontaient leur week-end. Le petit dernier voulait rester avec son papy. Je lui ai glissé à l'oreille que j'irais le chercher bientôt et que nous passerions une journée rien que nous deux. À leur départ, la maison était pleine de leurs rires, de leurs histoires et de leurs rêves. Je me sentais bien dans ce chaos qui venait briser mes habitudes.

Mardi dernier, Lyne est venue me voir à mon bureau pour m'inviter à souper chez elle vendredi. J'ai hésité quelques secondes, je me suis excusé de cette hésitation et j'ai dit oui. C'est une femme intéressante, sa présence me fait du bien. La semaine passe vite et je me surprends à avoir hâte à vendredi. J'ai peur, mais je ne me défilerais pas. Le grand jour arrive, je me sens comme un jeune premier. Je frappe nerveusement à sa porte, la glace est cassée et je prends plaisir à sa compagnie. Finalement, la soirée se passe bien. Elle aime le théâtre et le cinéma. Le mois prochain, nous irons voir un spectacle ensemble. Elle sort d'une relation qui l'a beaucoup blessée. Donc aucune demande de sa part, aucune attente perceptible, et cela me convient. De mon côté, je crains l'intimité avec une autre personne. Je ressens même de la culpabilité. Je me demande comment les enfants vont réagir le jour où je leur présenterai Lyne. Et mes amis, vont-ils l'accueillir? J'ai peur de perdre la mémoire de Johanne, mais je sens également l'urgence de vivre. Pourtant, avant de mourir, elle m'a dit qu'elle souhaitait que je retrouve une compagne. Elle savait qu'elle aurait toujours sa place dans mon cœur et me répétait sans cesse que notre amour était assez profond pour être partagé. Ses paroles me donnent le courage d'aller de l'avant et de risquer une nouvelle relation. Je sais que j'ai changé. Je me sens plus fort, plus proche de mes émotions et capable de les formuler plus clairement. J'ai allumé un feu et j'ai parlé

à Johanne. C'est ridicule, mais ça me fait du bien. Je lui ai dit toute la souffrance éprouvée depuis son départ, mais que je devais entrevoir l'avenir sans elle maintenant. Il y avait de belles braises dans le poêle, le bois crépitait comme jamais. Pendant un très court instant, j'ai senti dans cette chaleur sa propre chaleur, celle qui me réchauffait quand je me couchais auprès d'elle et que le lit était déjà tout plein de sa présence. Je me suis dit que c'était son clin d'œil pour me dire que le temps était venu pour moi de retourner dans le courant de la vie.



En conclusion

Pour aller plus loin

Les récits contenus dans ce livre sont liés à un moment ou l'autre de mon parcours tant personnel que professionnel. Derrière chaque histoire se profile le visage d'un ami, d'un proche. Ces personnes m'ont donné leur confiance, elles m'ont fait don de leurs mots pour aller au-delà des maux et me permettre d'approcher l'insoutenable question de la fin de vie et de la difficile traversée du deuil.

Par et à travers ce travail d'écriture, j'ai compris que chaque vie qui s'éteint mérite d'être racontée, célébrée. Dans une culture où les mots pour dire la mort s'absentent de la sphère publique, il devient urgent d'alimenter le travail de mémoire en partageant nos récits, nos questionnements et nos réflexions sur la mort et le mourir. L'adoption de la Loi 52 par le gouvernement québécois sur les soins de fin de vie, constitue une occasion unique et inédite pour enclencher ce travail et relever collectivement le défi de vivre et « *mourir dans la dignité* ».

On aura donc compris que ce livre n'est pas la fin de l'aventure, mais bel et bien son commencement. Il constitue la pièce maîtresse d'un projet plus vaste qui vise à utiliser les possibilités du récit et les potentialités du web pour créer des ponts entre les personnes qui aujourd'hui vivent avec un diagnostic de maladies graves, prennent soin d'un proche malade ou traversent un deuil. Les personnes qui le désirent pourront nous faire parvenir leur récit. Une démarche est proposée pour soutenir le travail d'écriture.

Nous vous invitons donc à prolonger votre lecture par une visite de notre *plate-forme web* que vous retrouverez à l'adresse suivante :

<http://www.uqac.ca/lepassage/>

Table des matières

Introduction.....	7
Écouter mourir.....	11
C'est un cancer.....	12
Franchir le mur.....	19
La prison des mots.....	24
Y a-t-il quelque chose après.....	29
Je vais mourir le 29 mars.....	35
Je ne t'ai pas tenu la main.....	38
C'est pour quand docteur?.....	41
La mort subite ou la mort subie.....	44
Vivre avec l'absence.....	49
La mort du héros.....	51
Au salon des suicidés.....	54
Il n'est jamais trop tard.....	59
Amélie et la mort.....	64
Lettre à un enfant jamais né.....	68
Quand enfin le soleil revient.....	72
Pour aller plus loin.....	79

La vie humaine se raconte et se dévoile autour de moments charnières qui modifient le rapport à soi, aux autres et à l'environnement. On pense ici à la naissance d'un enfant, l'entrée dans la vie adulte, une rupture amoureuse, la prise de la retraite. Le passage, dont il est question dans ce livre concerne la mort et le mourir, cette traversée ultime qui échappe à toute compréhension.

Notre culture cherche par bien des moyens à refouler cette « fatalité » aux marges de la vie sociale en alimentant l'illusion que la mort et la souffrance c'est pour les autres. Cet ouvrage se présente comme un essai pour briser le mur du silence que nos sociétés occidentales ont érigé autour de cette problématique. Il souhaite libérer la parole pour donner un espace à l'expression de la souffrance et à l'angoisse de la fin. Mais surtout, il cherche à raconter la dignité, le courage et la solidarité qui se vit à chaque fois qu'une vie humaine s'éteint.



Nicole Bouchard, professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi depuis plus de 20 ans. Détentrice d'un doctorat en théologie pratique de l'Université de Montréal, elle fonde avec un collègue en 1999, le Laboratoire d'expertise et de recherche en anthropologie rituelle et symbolique (LERARS).

Ses travaux concernent la recomposition des rites de passage au sein de notre culture et plus spécifiquement la mort et la ritualité funéraire. Ce livre est un outil de transfert de connaissances étroitement lié à cette activité de recherche.