

CARNET DE FRANCINE

ODYSSÉE  
D'UNE  
BATTANTE



*Textes Francine Jeannotte  
Illustrations Pierre Jeannotte*



CARNET DE FRANCINE

ODYSSÉE  
D'UNE BATTANTE

*Illustrations de Pierre Jeannotte*

2011–2020



*Croquis 1*

Pour Francine,  
Ce cri ancien et toujours pour amender l'ordre.  
Ce pas de longue portée à la recherche du cœur.

\*\*\*

Admirable ce chant  
qui fouille par vent contraire  
la vie noire ou bleue  
et ce regard lilas.

*Un vieil ami,  
Robert Sylvestre*



## TABLE

Préface .....	9
<b>Partie 1 : Chronique hospitalière</b> .....	13
Avril – juin 2011 : Diagnostic de Guillain-Barré .....	15
Juin 2011 – avril 2012 : Dialogue avec mon plafond .....	21
Tuile 1 .....	24
Tuile 2 .....	25
Tuile 3 .....	28
Tuile 4 .....	29
Tuile 5 .....	32
Tuile 6 .....	35
Tuile 7 .....	37
Tuile 8 .....	40
Tuile 9 .....	42
Crépuscule.....	46
<b>Partie 2 : En Centre intermédiaire</b> .....	49
Avril 2012 – octobre 2013 : Résidente passagère.....	51
<b>Partie 3 : Ma nouvelle résidence</b> .....	61
Depuis octobre 2013 : Ma vie en CHSLD .....	63
Cris .....	65
Conte de Noël.....	66
Santana .....	68
Télévision .....	70
Céline Hommage funèbre .....	72
Julie.....	75
Tempête.....	77



*Croquis 2*

## PRÉFACE

### « L'ART DE NAVIGUER ENTRE LES TORRENTS »

La résilience, j'en connaissais la définition, maintenant j'en comprends la signification. Par sa capacité à surmonter les épreuves et les chocs traumatiques, Francine est pour moi un modèle de résilience à l'état pur !

En l'espace d'une nuit elle est passée du statut de personne autonome à celui de personne quadriplégique. Et pour cause, elle venait d'être attaquée par le syndrome de Guillain-Barré, forme axonale, à la suite d'une intoxication alimentaire. La bactérie coupable, *Campylobacter jejuni*, est une infection rare dont les conséquences peuvent être dramatiques.

Après 27 mois d'efforts soutenus, Francine a réussi à transférer de son fauteuil roulant à sa marchette, à faire quelques pas, à se rendre à la toilette, à s'asseoir à la table... Et cela en dépit des prédictions cliniques pessimistes compte tenu de la forme sévère de sa maladie et de son âge. Les savants de tout acabit s'acharnaient d'ailleurs à lui faire comprendre que pour elle, c'en était fini la marche !

Nouvelle épreuve, lorsque les jambes commencent à se délier, les poumons ne suivent pas. Car, à part la tête, le Guillain-Barré n'a rien épargné. Progressivement, des problèmes respiratoires sévères se manifestent et commandent, chaque année, une hospitalisation avec séjour aux soins intensifs. Et chaque fois, il lui faut redoubler d'efforts pour contrer la perte de mobilité et réapprendre à se lever, à se déplacer.

Et puis il y a les chutes. Une première chute entraîne une fracture du trochanter (entre la hanche et le fémur) de la jambe gauche. Un an plus tard, nouvelle chute. Diagnostic : deuxième fracture de la jambe gauche, au fémur cette fois.

Enfin, au cours de la même année, survient une collision avec un autre fauteuil. Ce dernier accident cause de graves blessures aux deux jambes et marque la fin définitive de la capacité de Francine de marcher. Le temps libéré par les heures d'exercice pour le maintien de sa mobilité est désormais consacré à l'écriture. Inspiré de son quotidien en institution de santé depuis 2011, le récit qu'elle nous livre ici fait état de ses réflexions, ainsi que de ses émotions, au travers des victoires et des chutes.

– *Ton amie Lise*

Le chagrin est une sorte de maladie.  
Un chagrin sévère, une maladie sévère.

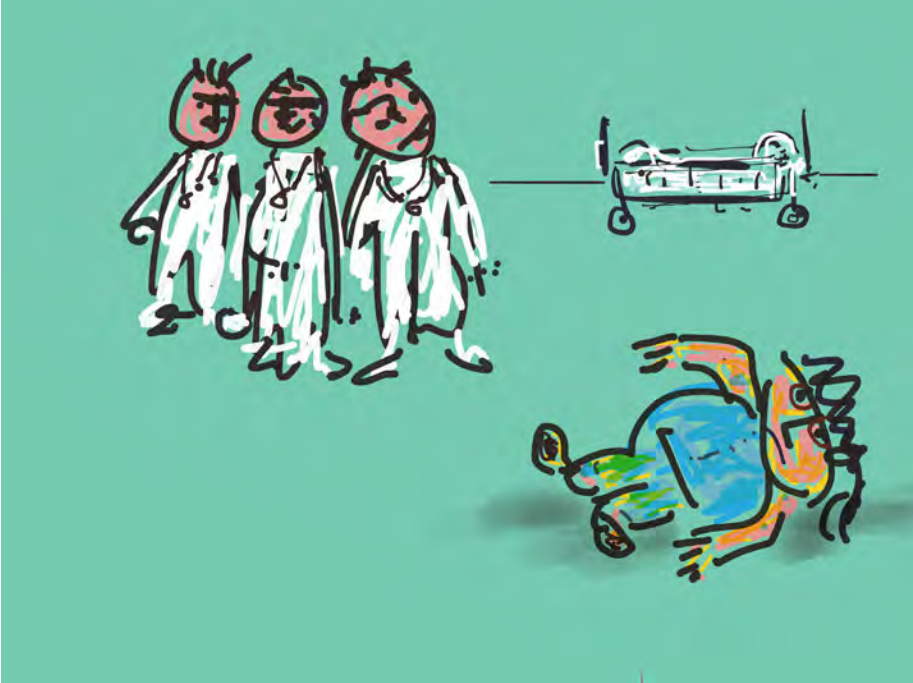
– *J.C. Oates*



*Ma Limo*

PARTIE 1

CHRONIQUE  
HOSPITALIÈRE



*Allez... Debout Madame!*

AVRIL-JUIN 2011

## DIAGNOSTIC DE GUILLAIN-BARRÉ

Il n'y a rien d'hospitalier dans une hospitalisation via l'Urgence. On ne vous dit pas « Bonjour, comment allez-vous ? » ; « Asseyez-vous confortablement, nous serons à vous dans une dizaine d'heures » ; « Nous avons prévu un casse-croûte pour vous à l'heure des repas » ; « Voici une couverture au cas où vous auriez froid ».

Non, et ne vous attendez à rien de mieux lorsqu'on aura crié votre nom suivi de « cabine 6 ». Après une deuxième attente dans une cellule surgit un médecin fatigué, blafard, les yeux exorbités<sup>1</sup>. Son cerveau faisant un tour lent de ses neurones, il déclare enfin : « Vos jambes et vos bras ne bougent pas... »

– Je suis paralysée, Docteur, je le sais que je ne marche pas.

– Ne vous en faites pas ma petite madame (270 livres), nous vous gardons ici à l'urgence ce matin et je vous envoie ma meilleure équipe de techniciens-physios pour vous activer et vous faire marcher. Vous ne marchez pas assez, vous savez, il faut bouger.

<sup>1</sup> *La conjoncture dans le domaine de la santé malmène tout le personnel des urgences au Québec, y compris les médecins qui y exercent.*

Pendant qu'on m'éjectait déjà de la cabine d'examen, je lance dans le corridor : « Avez-vous fait le test pour le Guillain-Barré?<sup>2</sup> »

« Cette patiente est une femme obèse+ et âgée (70 ans). Elle doit passer son temps assise devant la TV à s'empiffrer de croustilles et de cochonneries ; elle ne se mobilise pas assez. »

Voilà probablement ce qu'il pense en écrivant sa note au dossier. Je laisse au lecteur, à la lectrice, le soin de penser aux préjugés véhiculés dans cette note, dans le domaine des soins de santé, comme ailleurs.

On me transfère dans une unité d'urgence de six civières pour y passer la nuit. Une nuit d'enfer remplie d'une angoisse profonde, incarnée par la paralysie envahissante qui, des pieds aux doigts, s'installe partout. Je suis devenue incapable de manipuler ma manette d'urgence pour demander une couverture parce que j'avais froid – c'était le 21 avril 2011. Alors, j'étais obligée de crier du fond de l'unité pour me faire entendre, on me répondait d'activer ma clochette, déjà, on ne m'écoutait plus quand je leur expliquais que j'étais paralysée.

Le lendemain matin, les supposés colosses – je ne me souviens plus combien ils étaient – sont arrivés avec la mission de « lever la patiente obèse+ » et de la sortir de sa torpeur

*2 Le Guillain-Barré est un trouble neurologique qui, d'une manière auto-immune, s'attaque aux nerfs périphériques ou leur enveloppe de myéline, causant des lésions se manifestant par des symptômes de faiblesse, de perte d'équilibre et de déficit sensoriel. Les nerfs ont la propriété de s'auto-reconstruire après une variété de temps selon les circonstances. C'est ma version brève du phénomène.*

pour l'asseoir sur une « chaise bariatrique ». Malgré mon opposition répétée, ils m'assoient, me lâchent, et je retombe lourdement sur le matelas; après plusieurs répétitions de cet exercice, faisant fi de l'évidence, ils me soulèvent pendant que je répète en hurlant que je vais tomber... « paralysée... paralysée... » et voilà... FLOUC sur le sol de l'urgence. Je ne me souviens pas combien d'hercules de plus il leur a fallu pour que je me retrouve dans ma civière en pleurant. Malgré les consolations de Lise, mon amie fidèle, je ne comprends plus où je suis, ni ce qui m'arrive.

Ça prenait cet incident (l'administration régionale nomme ainsi un accident pour faire plus léger) pour changer les points de vue de tous et pour mener à mon chevet un médecin spécialiste de « je sais pas quoi » pour m'expliquer en gros ce qui m'arrivait : j'étais atteinte du Guillain-Barré... « des examens sont faits, il faut continuer et nous vous envoyons immédiatement aux soins intensifs. Ce sera long, il vous faudra beaucoup de courage. Mais avec beaucoup d'efforts et d'espoir, vous pourrez vous en sortir ou, en tout cas, vous améliorer », me confia un médecin dont le discours et la chaleur du regard m'ont accompagnée pendant toute ma démarche de réhabilitation.

Après être passée par la salle de choc où je suis surveillée de près en attendant une place aux soins intensifs, je fais mon entrée dans un grand espace vitré séparé en alcôves où des patients alités résistent au pire à l'aide de respirateurs électriques, alors que de petits groupes de médecins, d'infirmières et de préposés

discutent des meilleurs soins à donner. C'est ma dernière image, et je tombe dans la confusion pour quelques heures.

Je viens juste de reprendre connaissance à peu près normalement lorsqu'une escouade de femmes et d'hommes toutes et tous vêtus de blanc, me semble-t-il, entourent mon lit.

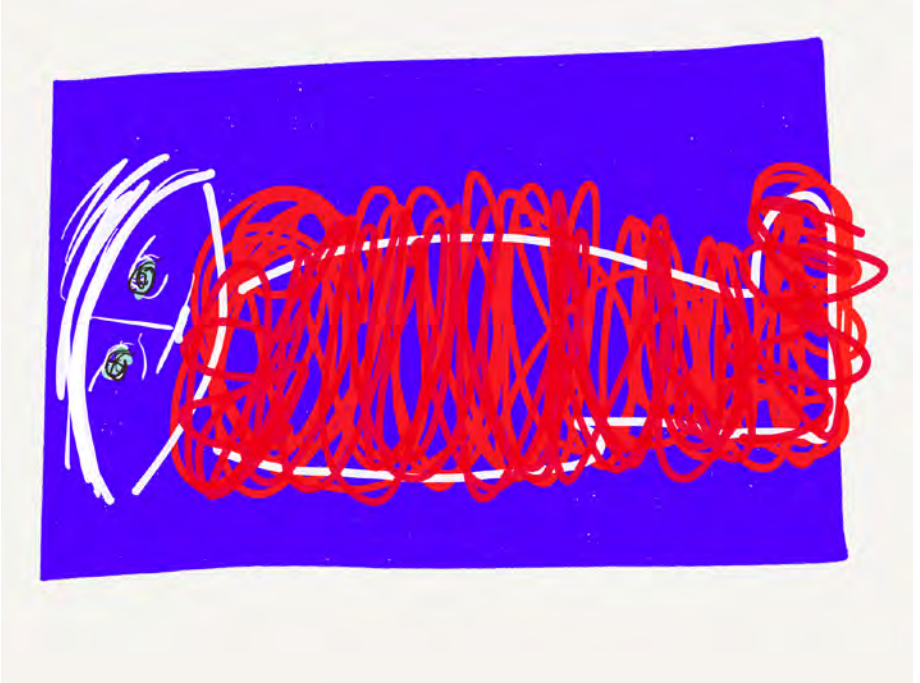
« Qui êtes-vous ? Si vous venez de la Lune, vous avez oublié vos uniformes verts. » (Oups... pas de réaction. Vous avez déjà remarqué, l'humour n'a pas sa place à l'hôpital chez les professionnels.)

« Nous sommes une équipe multidisciplinaire de spécialistes, neurologues en particulier, concernés par le Guillain-Barré. Nous sommes là pour faire des tests complémentaires pour préciser le diagnostic. »

Docile, je me livre aux bourreaux et à leurs aiguilles sondant sur tout mon corps l'état de mes nerfs comme on sonde parfois le sol dans l'espoir d'y trouver une richesse à exploiter.

Après un silence, celle qui représentait le groupe, une belle rousse, déclara que chaque résultat révélait jusqu'où le Guillain-Barré s'était rendu. « Nous aurons plus de précisions à livrer après les études plus détaillées que nous allons faire. Merci beaucoup, madame, de votre disponibilité. » Et elle tourna les talons qu'elle portait bien hauts.

Disponibilité, disponibilité, est-ce que j'ai l'air d'une disponibilité ?



*Guillain-Barré, c'est ça*



*Le plafond*

JUIN 2011–AVRIL 2012

DIALOGUE AVEC MON PLAFOND

Je jongle en attendant la préposée. Après deux mois d'hospitalisation, toujours paralysée.

« Dans le cas d'un Guillain-Barré forme axonale, la reconstruction des nerfs sera plus longue. Il vous faut être forte et courageuse... madame chose. »

Pas folle, je sais bien ce que ces belles phrases cachent. Au moins 8 à 12 mois d'hospitalisation et de physiothérapie et une réadaptation hypothétique ; une variété de dépendances m'est offerte : complète, moins la tête, les yeux, la bouche, et les oreilles, partielle les jambes et les bras et les mains, seulement les jambes une jambe, un pied, deux pieds, un bras, deux bras...  
*Alouette, gentille alouette, Alouette je te plumerai!*

Et c'est le moment qu'ont choisi les préposés Lucie et Marc-André pour faire irruption dans la portion limitée du rideau beige qui me tient lieu de chambre. Les présentations minimales expédiées, ils entreprennent de faire ma toilette et j'y participe en insérant ici et là une question, un commentaire, une demande particulière.

Tout au long de l'opération, je dévisage Marc-André; pommettes saillantes, traits harmonieux, l'ensemble aurait pu refléter de la douceur. On y décelait plutôt une sévérité, une certaine dureté même, qui raconte certainement une histoire plutôt compliquée.

À nouveau seule après les « mercis » d'usage, je reprends le dialogue avec mon plafond. Oui, je sais que ma misère sera longue. Comment ne pas sombrer? Quel projet me permettrait de survivre maintenant et dans les années qui allaient suivre? Y avait-il eu quelque part une aventure refusée, un projet mis de côté parce que j'avais peur de m'y perdre, une réalisation avortée parce que je manquais de temps et de courage? Oui, assurément plus d'un. Une grande nostalgie m'envahit...

Je ne regrette rien de ma vie active avec les autres, mes amis et amies, mes camarades qui voulaient changer le monde, je m'y suis consacrée avec cœur, mais j'ai manqué de solitude pour travailler à une œuvre qui m'aurait permis de mieux me connaître et d'articuler une vision du monde plus personnelle mais peut-être moins *politiquement correcte*.

Au fond, j'ai toujours voulu écrire... un roman... des nouvelles. Une tentative commise lorsque je travaillais avait duré le temps des vacances et terminé sa carrière dans le fond d'un classeur. Au travail, j'avais trop de préoccupations et pas assez de temps et d'énergie pour m'adonner sérieusement à une autre écriture que celle des rapports d'activités; je tentais de les rendre vivants mais ils mouraient quand même

prématurément entre les mains des fonctionnaires dont les meilleurs leur trouvaient une bonne place dans les tablettes du cimetière bureaucratique.

Oui, c'est bien beau l'écriture, mais... pas de main... pas d'écriture! À moins d'utiliser un ordinateur peut-être, avec des aides techniques... plus tard, lorsqu'il y aura une certaine récupération? Une enregistreuse, pas question. Je considère que l'acte créateur est intime de la conception jusqu'au moment où l'œuvre est livrée en pâture aux autres, et le son de ma voix sortant de l'enregistreuse représenterait pour moi une indécence.

Que me reste-t-il alors? Soupir. En levant les yeux au plafond, je prends conscience... de MON PLAFOND! Autant de tuiles, autant de pages blanches à noircir dès maintenant. Ô mémoire épargnée par la maladie, il te faudra être au sommet de ta forme pour conserver le texte à mémoriser pour l'écriture à suivre.

Aurai-je l'instinct de choisir la bonne tuile pour le bon moment, ou bien faudra-t-il, ô mémoire, que tu assumes une chronologie probable pour l'ensemble des tuiles? S'y mettre tout de suite nous permettra de tester la méthode.

## TUILE 1

### ABLUTIONS EN PRIME

#### *Soins intensifs*

Une voix se penche sur ma misère. Étrange voix, à la fois rauque et douce, portée par un visage que la jeunesse s'apprête à désertter :

– Je vais vous donner un bon bain complet Madame, ça va vous faire du bien.

– Mais votre journée de travail est déjà terminée...

– Qu'importe si ça me fait plaisir à moi aussi.

De mon lit, je ne peux voir ce qui se passe autour de moi... Des ruissellements, des pas, des bruissements me parviennent puis le visage revient... des mains soulèvent les draps, dénouent les cordons du pan informe de cotonnade verte me tenant lieu de robe de jour et de nuit, et déposent sur ma nudité des serviettes que je reçois comme des linceuls sur mon corps inerte :

– Mon nom est Diane, Madame.

– Huit jours sans bain complet, Diane.

– Je sais, je sais, et je vais laver vos cheveux en plus!

Son rire franc rayonne. Et elle entreprend une cérémonie des ablutions, une messe, un baptême du corps réjoui par les eaux bienfaisantes et par la générosité de l'officiante.

Je n'oublierai jamais.

## TUILE 2

### LA BECQUÉE

#### *Chambre de Francine*

Bouche ouverte, le regard fuyant, j'attends ma première gorgée du café infect qui accompagne mon petit déjeuner. Encore une fois, un sanglot réprimé devant ma dépendance dont mon cinéma intérieur me renvoie cruellement l'image. Lucie s'affaire à couper les toasts en six portions rigoureusement semblables. L'opération l'absorbe au point que je l'interpelle :

- C'est important qu'elles soient toutes égales ?
- Oh oui, Madame ! J'en fais presque une obsession.
- Je sais que c'est une grosse question... mais pourquoi ?
- Quelques secondes et je vous réponds...

Pendant que Lucie s'active à terminer sa mise en place, je me demande si je ne me suis pas trop immiscée dans sa vie privée avec ma question. Pour sa part, Lucie n'est pas compliquée. Les yeux baissés, elle me raconte généreusement son histoire. Moment d'émotion intense.

Lucie a perdu sa petite fille de cinq ans. Elle a été heurtée par une voiture dans la rue devant chez elle.

- Mon Dieu Lucie, qu'est-ce que j'ai fait ? Excuse-moi, je ne savais pas, je ne voulais pas...
- Laissez faire, c'est bon que ça sorte de temps en temps.

Mon deuil fut long et difficile et j'ai gardé un vague sentiment de culpabilité comme séquelle et quelques manies tenaces dans le genre rangement excessif et les parts égales quand je sers quelque chose... Excusez-moi, je dois rejoindre mon équipe pour ramasser les cabarets. Longue réponse à votre question, hein ! Ha, ha, ha !

Dans le corridor, elle riait encore... d'un rire nerveux, me rassurai-je.

À partir de cette riche rencontre, j'ai compris quel moment exceptionnel représentait l'heure du repas pour moi et pour ma nourricière, au lieu d'une tâche qu'on accomplit à rebours, avec un certain malaise. On peut rire, pleurer, échanger des souvenirs et, plus que tout, se connaître davantage, découvrir un monde varié et complexe qui nous apprendra à vivre en tendresse et patience.

Lorsque tu es isolée avec tes peurs et tes angoisses quant à l'avenir, les pensées secrètes qui naissent dans le noir, au coucher, tes proches déjà disparus, ta maison, tes amis, ta chatte vieillissante, autant d'images qui tournent dans ta tête, et forment un amalgame déprimant.

C'est dire l'importance de cet environnement affectif dans la panoplie de médicaments et exercices mis en place pour neutraliser le choc du traumatisme et faciliter l'attitude positive vis-à-vis des longs mois de traitements et séances de thérapie physique à venir.

Le rappel à la vie tout court vient forcément de la redécouverte de toutes ses formes dans la nature et dans la rencontre d'hommes et de femmes, des malades que tu côtoies, des préposé(e)s qui te touchent physiquement et moralement, des infirmières et des médecins, et des confidences d'ami(e)s et de la famille.

Et de l'humour qui colore le tout quand c'est possible. Un jour, mon camarade de chambre, pour faire rire les malades dans la salle à manger au petit déjeuner, me demanda en mariage avec voile et bouquet de fleurs et me présenta au groupe comme sa femme. Tout le monde s'est amusé de cette nouveauté, moi la première. Une amie qui avait un talent d'humoriste se mit à chanter une ballade de Ginette Reno. Et le fun a duré assez longtemps pour perturber l'horaire des préposées, à notre grand plaisir !

Les personnes les plus proches quotidiennement sont les préposées. J'en profite ici pour régler une fois pour toutes la question de genre dans la désignation de ce type de travailleurs et travailleuses. Je choisis le féminin parce que les hommes sont moins nombreux dans cette profession.

La qualité des préposées participe pour une bonne part à la réputation d'une institution. Or, quand les conditions de travail sont contraignantes au point de les astreindre à des quotas impossibles à satisfaire, les employées courent toute la journée pour réaliser l'essentiel aux yeux de la direction mais pas aux yeux des malades.

### TUILE 3

#### UN BON CAFÉ *Dans ma chambre*

L'humanoïde est double. Il a un côté généreux et un autre égocentrique. Il peut être votre ami en même temps que votre ennemi. Dans tous les cas, il vous utilisera ou vous jugera capable d'intégrer sa réserve d'utilités. À vous d'apprivoiser cette dichotomie et de vous familiariser avec le labyrinthe de l'homme ou la femme avec qui vous serez appelée à cheminer pour un temps.

Ce matin-là, Marc-André était généreux. Il avait remarqué qu'on m'offrait mon café à la cuillère et au moment où ma nourricière pouvait le servir. Il a donc imaginé un système à l'aide de légers tuyaux de caoutchouc qui faisaient voyager mon café d'un petit banc plus bas que mon lit, à ma tasse. Dans ma tasse baigne une paille par laquelle je peux aspirer mon café en toute autonomie. Et Marc-André avait poussé mon plaisir avec un café de marque.

Un précieux moment de jouissance dans l'univers de l'hôpital, monde fermé sur soi, où le plaisir n'a guère de place.

## TUILE 4

### LES JASEUSES DE LIT

#### *Dans ma chambre*

Lyne et Maryse entrent dans ma chambre pour me mettre au lit.

Ⓐ – J'te dis que j'ai eu tout un accueil hier en rentrant à la maison !

Ⓜ – Comment ça ?

Ⓐ – Le comptoir de cuisine était rempli de vaisselle sale, de restes de manger, le plancher sale, les lits n'avaient pas été faits et dans le salon, plein de corps morts de bouteilles de bière...

Ⓜ – Mais était-il là, lui ?

Ⓐ – Ben non, aucune note nulle part, le char était dans l'entrée et les clés sur le crochet. *Écartez les jambes Madame*. On s'était chicanés le matin : il avait congé hier et aujourd'hui, j'y ai demandé de faire le ménage parce que je reviendrais tard étant donné que j'avais accepté de faire un double – matin-soir.

Ⓜ – Mon Dieu ! Tu devais être enragée. *Tournez-vous vers moi Madame*. Qu'est-ce que t'as fait ?

Ⓐ – J'ai pensé que sa gang de gars était venue à la maison suite à un téléphone de sa part, bien sûr, et qu'ils avaient décidé de finir ça au bar ou au billard, et puis aussi je pense que Marc ne voulait pas être là à mon retour.

Ⓜ – Qu'est-ce qui est arrivé finalement ?



*Les jaseuses*

L – Je dormais quand il est revenu ; j’y avais mis une couverture et un oreiller sur le sofa parmi les cochonneries. Il a compris. *Faites un effort madame, on se lève maintenant.* Mais c’est ce matin que l’orage a éclaté lorsqu’il est arrivé dans notre chambre avec un plateau de petit déjeuner. *Quel chandail Madame ?*

Moi – Le bleu s’il vous plaît.

M – Avait-il tout nettoyé à ce moment-là ?

L – Pantoute ! Je lui ai dit : Tu peux te le mettre où je pense ton plateau. La chambre icitte, tu peux pas y entrer tant que t’auras pas fait le ménage au complet. Quand je suis sortie de la chambre, il lavait la vaisselle, silencieux, l’air abattu. J’ai rien dit et je suis partie travailler. Bon, on s’en va faire Madame Gagné maintenant. *Bonne journée Madame !*

## TUILE 5

### DANSE ATOUR DU LIT

#### *Dans ma chambre*

Je suis toujours privée de mobilité,  
Le renard m'a laissé ma tête avec mes yeux  
et mes oreilles,  
Ma langue et ma gorge, des poumons incapables  
de respirer à 100 %,  
Le reste, immobile.

Plusieurs infirmières et auxiliaires s'émouvant de mes incapacités venaient souvent me distraire avec les drôleries du jour. C'était souvent en soirée et ce soir-là, elles ont laissé couler le temps jusqu'à ce que Mélissa rappelle au groupe qu'il faut retourner auprès des autres patients.

Au moment de passer la porte, elle me souffle un beau bec, et moi, en guise de réponse, je bouge l'index de ma main droite qui repose inerte sur les draps. Elle le voit et se met à crier : « Hourra ! Hourra ! Elle commence à récupérer. Bravo ! »

Et un autre groupe du personnel s'ajoute au premier et se met à danser autour de mon lit en chantant : « C'est le début d'un temps nouveau... » D'autres fredonnent un cantique. Je crois que quelques-unes ont une larme aux coins des yeux, dont moi qui, en langage muet, me répétais que ça serait long à ce rythme-là.



*Les préposées*



*Mon fauteuil roulant*

## TUILE 6

### AU CENTRE DE RÉADAPTATION

#### *La petite écolière*

La mine basse, au bord des larmes, j'entre au Centre de réadaptation prendre livraison de mon fauteuil roulant électrique auquel j'ai maintenant accès grâce aux travaux minutieux de l'ergothérapeute de l'hôpital, tant au niveau de mes séances personnalisées quotidiennes que pour les nombreux formulaires/rapports qu'elle a dû produire, signer et faire signer. Mon amie mandataire s'est jointe à elle pour m'accompagner dans ce moment heureux.

*Pourquoi ne comprennent-elles pas qu'il n'y a rien de joyeux pour moi dans la consécration d'une machine destinée à remplacer mes jambes lorsque je déambulerai? Un peu plus, elles auraient lancé le champagne sur le fauteuil roulant électrique tel un bateau prenant son premier départ dans ma vie à moi. Cette distance entre les perceptions des autres et les miennes m'isole, et me sera difficile à vivre.*

Mon amie me pousse dans le corridor qui mène à la pièce 115. Après quelques tours de roue de fauteuil manuel, mon attention est attirée par une porte ouverte livrant aux passants une vision à la Renoir, une fillette aux cheveux noirs bouclés, jupe écossaise, chemisier blanc orné d'un ruban noir. Ses petits pieds bien droits reposent dans de petits souliers vernis noirs.

La petite écolière est assise dans un fauteuil roulant et son regard tranquille rencontre le mien. Je ne peux réprimer un sourire sans savoir s'il me sera rendu. Dans le bout de corridor qu'il me reste à rouler, je pense...

*Mon Dieu, quel âge a-t-elle, 7 ou 8 ans, est-elle handicapée comme ça pour la vie ? Si c'est le cas, je dois absolument relativiser ma propre misère. À 70 ans, la portion de vie derrière moi est plus longue que celle devant. Mon tour est passé pour les folies de jeunesse, les petits et plus grands bonheurs, la beauté et les couleurs qui ont pris assez de place dans ma mémoire pour transformer les mauvais souvenirs, les deuils, privations, déceptions, solitudes et maladies en autant de richesses qui peuvent transformer mon regard quand j'entrevois le vécu des autres. Je peux à ce moment-là vivre une solidarité qui m'éloigne de mon ego.*

Arrivée à la pièce 115, je m'adresse à mes deux accompagnatrices en souriant : « Vous savez, je suis bien contente d'avoir un fauteuil électrique. Merci, Marie-Renée, merci, Lise pour votre soutien fidèle. »

Ce fauteuil va me sortir de moi-même... Chaque fois que je commencerai à m'apitoyer sur mon sort, la petite écolière reviendra me hanter !

## TUILE 7

### HISTOIRE D'UNE BAIGNOIRE

#### *Salle de bain*

Quand Paul enfourche son cheval blanc, rassemble son arsenal de guerre d'usure, il sait qu'il vaincra l'adversaire en y mettant le prix de temps gratuit, d'efforts physiques et d'adresse. C'est qu'il est entré en état de combat pour l'obtention d'un outil thérapeutique, nécessaire à l'amélioration de la démarche de réadaptation d'un ou d'une patiente.

Cette fois-ci, c'est d'une chaise de bain dont j'aurais besoin pour ma thérapie ; cette chaise me permettrait de descendre au fond du bain d'où les mouvements de jambes seraient facilités pour moi et pour Paul mon physiothérapeute.

La réclamation de Paul se justifiait d'autant que dans l'année précédente, les autorités – vocable obscur pour désigner ces Personnages, Institutions, Fondations, Secrétariats et Ministères (PIFSM) qui pensent avoir le pouvoir sur tout et tous – avaient décidé de détruire la piscine thérapeutique qui avait été mise en place justement pour les besoins en hydrothérapie.

Les sommes nécessaires venaient d'une campagne de collecte de fonds pour sa construction et, ô hasard cruel, j'y avais alors contribué parce que je croyais à la cause défendue par la Fondation de l'Hôpital.

À la place de la piscine détruite, on avait construit des bureaux administratifs ! Prémonition ou arrangements douteux ?

Revenons à la bataille de Paul. Au bout de plusieurs semaines, ses interlocuteurs, brisés par la persévérance de Paul, lui concédèrent la permission d'utiliser ladite chaise à la condition qu'il prépare lui-même la salle de bain juxtée à celle des douches.

Avant de s'exécuter, Paul tenait à me mener au 222 pour voir l'état de la salle de bain. Un cyclone était passé par là : des tables, bureaux, chaises, outils et accessoires de tous genres sont entassés dans le coin droit.

Dans le coin gauche, 500 livres de coussins, serviettes, oreillers oubliés là depuis la « dernière guerre », des réserves de savon-mousse capable de laver une armée de soldats fraîchement émergés des tranchées (les tranchées ce n'était pas la dernière guerre, mais disons que c'est l'image qui me vient).

Au centre de la pièce trône majestueusement une très grosse caisse remplie de bottes de caoutchouc, de bas de laine, de sacs de couchage, d'imperméables, de boussoles (tiens, tout le monde du ministère de la Santé en cherche justement une depuis longtemps), de gants de caoutchouc, de longues-vues, de lunettes et, enfin des boîtes de cent condoms... entamées.

Quel tas d'objets inusités !!! Pas tant que ça, si on pense au thème de la guerre.

Des rires éclatent et même reprennent de plus belle lorsque je comprends que cette caisse au milieu de la place est le fameux bain<sup>3</sup> que je reconnais à une patte de porcelaine blanche ayant échappé à l'opération camouflage.

Je ne perçois aucun signe de découragement chez Paul. Je n'en ai jamais vu en d'autres circonstances d'ailleurs. C'est un courageux, un vrai, de ceux qui ne lâchent pas la patate avant d'avoir terminé le travail qu'ils exigent d'eux-mêmes. C'est pour ça que c'est un excellent physiothérapeute.

Revenons maintenant à la baignoire et à quelques-unes des histoires dont elle a été témoin après son étincelante inauguration la présentant immaculée, luisante et invitante.

## TUILE 8

### UN BAIN DANSANT

#### *Salle de bain*

Je repose sur la fameuse chaise longue déposée au fond du bain et attends Paul pour faire mes exercices. Paul arrive d'une réunion en chemise et complet :

– Excusez mon retard, je me change juste ici à côté et je reviens.

– Ne me laisse pas seule trop longtemps, j'ai peur que quelqu'un arrive...

– Oui, ce ne sera pas long.

J'entends des bruits de l'autre côté, ça me rassure. Puis un silence... Il me semble entendre la porte derrière moi s'ouvrir puis un nouveau silence... le cœur me serre... et je crie quand une tête surgit du côté droit de la baignoire, puis une autre du côté gauche, puis les épaules et les torsos nus de Paul et Rodrigo qui dansent en *gentils organisateurs de club Med*.

– Mon Dieu, les gars, vous allez vous faire prendre !

Alors qu'ils se déplient, je constate qu'ils étaient en fait demi-nus. Les rires du trio se sont évaporés dans le couloir sans que personne ne sache jamais ce qui les avait provoqués.

La vie a repris son cours après cet épisode joyeux. Il y en eut d'autres qui ont jonché mon séjour et ont fait partie de ma thérapie longue et difficile pour le moral.

La joie sporadique,  
Un frein contre la mélancolie  
envahissante.



*Le bain*

## TUILE 9

### ORAGE

*Dans ma chambre*

#### **Discussion**

Sujet : Durée de mon séjour à l'Hôpital

Présents : Médecins

Ergothérapeute

Paul, physiothérapeute

Travailleuse sociale

Administratrice

Lise, ma mandataire désignée

Moi-même

#### **Résumé des débats**

L'administratrice lance le débat de façon directe :

– La mission de l'hôpital, c'est de prodiguer des soins de courte durée ; dans votre cas, ça fait longtemps que la norme est dépassée. Dans un mois, il faudra avoir quitté l'hôpital et avoir trouvé une autre ressource pour vous et notre personnel pourra vous y aider.

Lise – Quoi ! Je n'en reviens pas...

Moi – Si je comprends bien, la décision administrative tient lieu ici de diagnostic ?

Lise – Au fait, y a-t-il un diagnostic ?

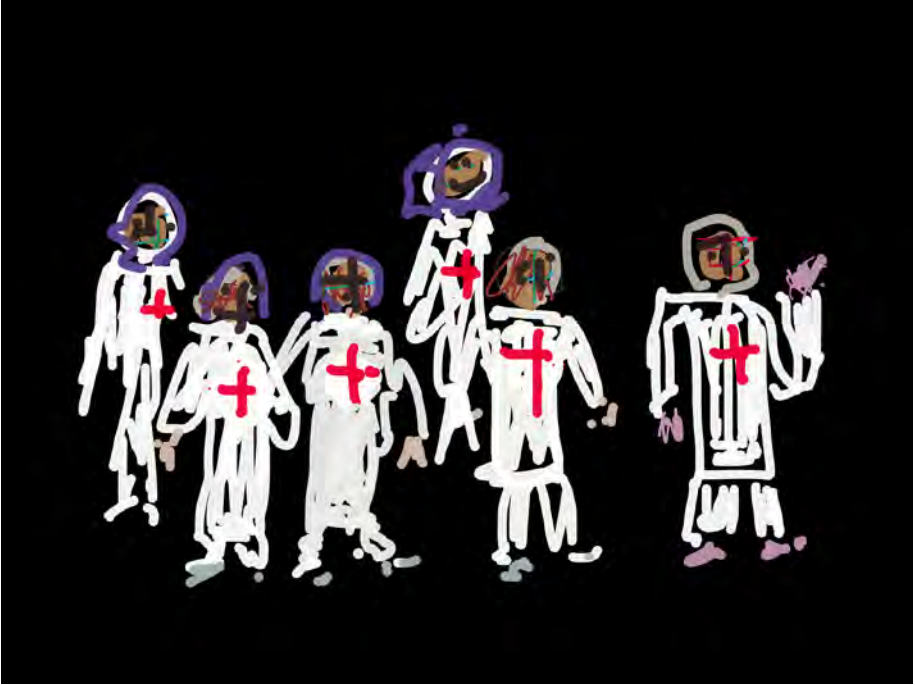
Dr Lemieux – Nous nous sommes appuyés sur l'évaluation de notre physiothérapeute.

Lise – Et quelle est-elle cette évaluation ?

Paul – J'ai conclu après 12 mois de physio, et avec l'aide des instruments et règles d'évaluation connus dans la profession, que Madame ne pourra pas marcher de façon autonome. La persévérance ne changera RIEN pour Madame.

Lise, abasourdie par les réponses obtenues, laisse sortir sa colère, ses joues passant du rose au rouge, du rouge à l'écarlate, formant un écran de fond à son crescendo oratoire du début à la fin. Elle met en lumière la confusion dans les termes. Une évaluation n'est pas un diagnostic, un diagnostic n'est pas un pronostic, ce dernier demeurant incertain, entraînant au moins une hypothèse plus ou moins nuancée.

Lise – En plus, un diagnostic est une prérogative du ou des médecins. Qu'ils prennent en considération dans ce cas-ci l'évaluation du physiothérapeute ne devrait pas les exempter de poser leur propre diagnostic de neurologue, de physiatre, de psychologue. Toute cette confusion démontre que la décision est administrative, point final. Et c'est ainsi qu'elle doit être franchement présentée puisqu'aucune étude ne semble avoir été consultée... Et qu'en plus, aucun traitement pour l'avenir de Madame n'est mentionné. C'est ce que nous réclamons pour elle... Imaginez votre décision et vos commentaires comme un RIP sur son dossier qui la suivra partout ou pire, la précédera.



*Les soignants*

Nous, nous ne perdons pas espoir d'améliorer sa condition, point final.

Elle termine les larmes aux yeux.

J'enchaîne avec sa vision des choses, toujours philosophique et porteuse de pédagogie.

Moi – Le doute est de mise, dans le domaine scientifique surtout. C'est la base de toute recherche. Tout ce que vous pouvez déclarer en ce moment c'est que je ne puis plus marcher de façon autonome actuellement. Plus tard, ce ne sont que des spéculations... Tout peut arriver dans le futur. Donc, il aurait fallu le mentionner en faisant confiance à la patiente que je suis. Et puis, la froideur de votre discours pourrait me paralyser.

La réunion se termina sur cette intervention et chaque participant s'empressa de quitter les lieux, sauf Paul qui m'attendait dans le corridor. Il m'avait promis un massage. Il me dirigea vers la salle de bain.

## CRÉPUSCULE

Humble silence doux, apaisant  
Lumière tamisée de pourpre et d'oranger  
Rémission des nœuds sensibles  
Cris intérieurs, chuchotements inaudibles  
Ingmar Bergman dirige la scène reflétée  
sur la vitre/écran  
Lavande et bergamote embaument la pièce  
Les mains s'acharnent à masser le dos fripé  
Le masseur ferme les yeux, s'ouvre à la sérénité  
offerte  
Je pose mes mains sur les siennes à hauteur d'épaules  
Pour un moment, l'écran reflète une nouvelle image  
Un signe, il faut partir à regret  
L'impression de quitter un doux cocon de chaleur  
Pour une grotte froide hantée des spectres  
de la déception  
De la douleur des cris et des pleurs, d'où il faudra  
sortir  
Pour renaître ailleurs.





*Croquis 3*

**PARTIE 2**

EN CENTRE  
INTERMÉDIAIRE



*Mes voisins*

## AVRIL 2012 – OCTOBRE 2013

### RÉSIDENTE PASSAGÈRE

Tout l'espace de l'accueil baigne dans la lumière. Ébranlée, le cœur en miettes, je suis soudain la grande fille qui arrive au pensionnat avec le souvenir de sa mère qui au moment de quitter la maison, lui chuchote à l'oreille : « Je t'ai mis du sucre à la crème dans ta valise. »

Peut-être que cette fois-ci, ce sera la grande fenestration dans tout l'édifice qui me consolera de la perte des personnes qui, près de moi, ont aidé mon corps à vivre le traumatisme en sauvant le plus de morceaux, et m'ont entretenue de réflexions et d'humour libres.

Les architectes ont concocté un très beau plan d'ensemble. Les chambres assez grandes pour y vivre confortablement sont totalement privées avec leur propre salle de bain organisée autour d'une douche ouverte laissant aux préposées l'espace nécessaire pour aider le résident.

Tout ce décor tranche avec celui de l'Hôpital, plus sombre, où les chambres sont partagées en deux, trois, quatre pour finir en dortoir de cinq personnes et plus.

Les familles tombent sous le charme en venant visiter le Centre pour éventuellement en faire le lieu de résidence

passagère pour un des leurs pendant quelques mois, en attendant une place en Centre d'hébergement pour soins de longue durée.

Mais bien entendu, il y avait un hic. Si le contenant est agréable, l'organisation intérieure est loin de refléter un plan d'ensemble.

Parmi les travers organisationnels à l'époque, un contrat entre le Centre intermédiaire et l'Hôpital obligeait le Centre à admettre tous les patients transférés par l'Hôpital, toutes catégories confondues. Le problème de base c'est que cette entente niait le droit de regard du Centre sur les dossiers avant qu'ils ne soient transférés.

Cette disposition empêchait la vérification des équipements et des ressources humaines en fonction des besoins des résidents, et du nombre d'infirmières, d'infirmières auxiliaires et de préposées à être distribuées entre les trois étages et les quarts de travail. Et du point de vue des patients, l'entente rétrécissait le droit de recevoir des soins adaptés à leur état et dans un environnement favorable.

J'étais l'une de ces patientes! Chambre 206 au deuxième étage.

Cet étage rassemblait un pourcentage élevé de résidents perturbés. Lorsque les résidents étaient regroupés pour des fins de repas, nous étions une quarantaine, accompagnés de trois ou quatre préposées. Je vous laisse imaginer le brouhaha...

Notre table réunissait cinq résidents qui s'entendaient bien sur bon nombre de sujets. Notre place ne nous était pas assignée, nous l'avions choisie. Et nous y revenions à tous les repas. Si une compagne était absente, nous voulions savoir pourquoi. Et c'est ainsi qu'est né un embryon de solidarité.

Cette solidarité sera mise à dure épreuve. Une dizaine de convives dans la salle avaient un comportement étonnant que j'illustre ici par quelques moments vécus. Je comptais sur la solidarité du groupe pour éviter des moqueries malveillantes.

L'Homme au chapeau brun avait, lui, une place désignée au comptoir de l'unité. Juché sur son tabouret, il se retournait souvent vers nous en riant en désignant son chapeau dont il était bien fier. Il mangeait avec ses doigts, se barbouillait le visage tout en feuilletant et déchirant de vieilles revues. Au cours de l'une de ses escapades, il est entré dans une chambre déjà occupée par une dame assise dans son fauteuil. Devant elle, il éventra chacun des tiroirs de sa commode, éparpillant le contenu dans la chambre pendant que la dame criait au meurtre. Du fond de ma chambre, je reconnus sa voix et comme il n'y avait pas de préposée disponible et que je la savais cardiaque, je me suis précipitée dans les corridors à son secours. Ignorant Chapeau brun, je me suis dirigée vers la dame pour lui prendre les mains et l'apaiser. Manquant de spectateur, Chapeau brun abandonna sa prestation.

Quelquefois, Éva se joignait à notre table pour le dessert. Toute petite dans son fauteuil roulant Éva aurait pu être une

médaille d'or aux jeux paralympiques. Le bruit de sa course annonçait un spectacle pour tous. Éva avait une particularité bien plus étonnante encore. Elle se présentait à nous avec un discours assorti à l'âge qu'elle se donnait. Ce matin-là, avec une voix de petite fille :

– Aujourd'hui j'ai cinq ans.

– Où es-tu Éva ?

– Je suis en Abitibi, avec ma mère.

– Et que fais-tu ?

– J'écoute ma mère qui m'explique comment me rendre chez madame Campeau.

– Qu'est-ce que tu vas faire chez madame Campeau ?

– Je vais porter le linge que ma mère a lavé pour faire des sous.

C'est ainsi que chaque jour elle nous faisait revivre un petit bout de son enfance et de notre histoire.

Un autre personnage qui prenait sa place... sonore. Appelons-la Margot s'en va-t-en en guerre, ou Margot pour les intimes. Elle faisait des entrées spectaculaires dans la salle à manger en criant toute la misère du monde. Ses cris nous retournaient le cœur et sa physionomie nous interpelait avec ses cheveux hirsutes noir de jais et ses yeux sombres exorbités. Margot semblait nous crier « aidez-moi » en même temps que « je vais tous vous tuer ». Personne ne riait.

Il y avait dans le groupe, des promeneurs et promeneuses qui arpentaient les corridors sans que leur physionomie ne

révêlât leur motivation. Lui, le Fouineur jetait un regard dans chacune des chambres en déambulant dans les corridors du deuxième étage. Un jour j'entrai dans ma chambre et aperçus ses pantoufles bien placées sur le bord de mon lit et la porte de ma salle de bain fermée. Avec un petit pincement au cœur, je frappai :

– Qui est là ?

– Je suis chez moi madame...

– Mais non monsieur, vous êtes dans ma chambre.

Après quelques échanges houleux et des efforts pour me pousser dans la salle de bain, il sembla prendre conscience qu'il n'était pas de taille à se mesurer à ma stature. Il ramassa ses pantoufles, sortit de ma chambre et je vis sa silhouette poursuivre sa promenade rituelle dans le corridor.

Pieds nus, Marie-Madeleine nous surprend déjà dans le corridor, mais notre réaction s'intensifie quand elle enlève sa robe d'abord, son jupon, son soutien-gorge et sa petite culotte, tout ça dans une chorégraphie malhabile de danseuse déchue.

– Venez, Madame, je vous reconduis à votre loge.

Drapée dans sa grande serviette blanche, elle se retira dignement.

Chaque hôpital ou centre d'accueil a son histoire de prothèses dentaires...

Un matin, je découvris que mon partiel inférieur avait disparu de sa place habituelle. Je répandis la nouvelle à la coordinatrice du personnel au deuxième afin qu'elle avertisse

tout ce beau monde de l'évènement : *ouvrez l'œil* était le leitmotiv.

Ce fut seulement en début de soirée que l'énigme se dénoua.

Tout le monde était prêt pour la nuit, les dents lavées et tous propres... et on n'avait rien trouvé. Intrigant!

Soudain, un cri dans la nuit, il restait un préposé qui achevait de préparer un Monsieur. Les dents faites et tout. Une dernière remontée de couverture et tout à coup il aperçut le sourire édenté de Monsieur qui sortait un deuxième partiel de sa bouche et le lui tendait tout content. Nous ne comprenions rien au comportement du Monsieur.

Après quelques minutes de réflexion, je me suis rappelé que Monsieur avait fait une carrière de dentiste. Je compris alors que le Voleur de dentiers, privé de sa carrière, promène son éternelle obsession. Sa vie professionnelle ne l'a pas vraiment déserté. Toujours à l'affût d'objets reliés aux dents, petites cuillères, crèmes, petites lampes de poche, pinces, il ne s'ennuyait pas.

Toute cette cohabitation peut provoquer du mépris, dans un premier temps, si on oublie que la Fée des étoiles souffrant elle-même de tremblements incontrôlables aurait bien pu, lors de sa distribution des prix, désigner de sa baguette votre tête plutôt que celle du voisin ou de la voisine.

Au début de mon Guillain-Barré, pour être capable de traverser l'épreuve, je disais que j'étais partie en voyage dans un autre univers. J'ai beaucoup appris! Tant du côté de la société que du côté des individus qui la composent.

Le monde dans lequel évoluent les hommes et les femmes est compartimenté et mon voyage s'est limité à la section de la santé et de la maladie pour son côté sociétal, et aux malades pour l'observation rapprochée. Évidemment, ma position de malade me donne la bonne place, au bon moment, et on comprend que mon étude a été progressive du mois d'avril 2011 à aujourd'hui. J'étais la malade parmi les malades ; loin de la distance recommandée aux intervenants et considérée comme éthique et neutre.

En plus du déroulement de la vie quotidienne, je dois me préoccuper de ma réadaptation. Bonjour les exercices, bonjour les périodes de repos, bonjour les sautes d'humeur. Il a fallu s'activer et y croire.

La physiothérapeute du Centre est venue un jour évaluer mes forces et ma mobilité pour noter ensuite les améliorations qu'elle recommandait tant pour ma position en fauteuil roulant que pour celle devant l'évier, au bain et au lit.

Grâce à Julia, la physiothérapeute, qui m'a prise si chaleureusement sous son aile, je me suis levée, droite sur mes jambes, l'horizon s'est déplacé et je me suis rendu compte que j'étais plus grande que je ne le croyais... Je me suis assise sur le bord du lit et me suis propulsée sur une chaise roulante que j'ai fait rouler avec mes pieds et mes bras, et je me suis rendu compte que j'étais plus mobile que je ne le croyais...

Grâce à mes exercices, j'ai pu sortir seule en fauteuil roulant pour me rendre en taxi adapté chez nous, à mes rendez-vous à l'Hôpital avec Jean-Pierre, mon psychologue attentif et perspicace, au Centre de Réadaptation.

En réalité, il faut réapprendre à maîtriser toutes ces activités anodines qui font le quotidien et constituent l'ossature de la liberté.

Au Centre de Réadaptation, j'ai été prise en charge par deux jolies filles, l'une physiothérapeute et l'autre ergothérapeute. Leurs services individuels adaptés à ma personne m'ont été livrés de façon professionnelle laissant de la place à la bonne humeur et au rire, deux éléments essentiels à la réussite d'une démarche.

Un jour, je devais me tenir debout en me soutenant sur les barres parallèles, droite et solennelle je me mis à chanter deux airs d'opéra que je connaissais, déclenchant un fou rire incontrôlable que j'ai réussi à interrompre en leur criant : « Ça fait-tu votre affaire ça mesdames ? »

Trois fois par semaine, je devais prendre un taxi adapté. Les chauffeurs de taxi, très souvent des immigrants qui me racontaient leur pays, leurs coutumes, leurs proches encore là-bas... Ça me permettait aussi d'avoir leur point de vue personnel sur la vie politique de leur pays. Au nombre de taxis que j'ai pris pendant cette période, je l'ai fait mon tour du monde !



*Les soignants*

Mon séjour en ressource intermédiaire a duré un an et demi, ce qui m'a fait vivre avec une équipe de préposées très agréables et compétentes y compris les infirmières et assistantes-infirmières.

Bien sûr, comme partout ailleurs, quelques exceptions. Le médecin, entre autres, ne répondait pas à nos questions, il répétait plutôt sa réponse inlassablement en grognon qu'il était.

Une année à l'Hôpital, une année et demie en Centre intermédiaire et me voilà prête pour m'établir en Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD), le 27 octobre 2013.



*Dans le jardin*

**PARTIE 3**

MA NOUVELLE  
RÉSIDENCE



*Les curieux*

## DEPUIS OCTOBRE 2013

### MA VIE EN CHSLD

Du château de verre me voilà propulsée dans l'univers sombre de Barbe Bleue, au troisième étage d'une Tour, dans une chambre qu'habitait autrefois le Petit Poucet. Une petite fenêtre, d'où j'aperçois la cime de quelques arbres, le reste du paysage m'étant invisible étant donné l'espace restreint de ma chambre et la taille du fauteuil motorisé que je chevauche.

Comme les chambres sont petites, les bruits sont plus rapprochés :

« Au secours », « j'en veux pas de tes crisse de calice de tabernacle de pilules », répétition à l'infini de la première version anglaise du film Robin Hood avec musique originale, récriminations d'une dame grecque, « Allô » pendant des heures, clochettes de sécurité pour fauteuil et lit, rugissement d'un fauteuil électrique conduit dans les corridors comme sur une piste de course automobile.

De plus, les discussions nécessaires à l'organisation du travail génèrent des palabres matinales dont l'écho est audible dans les corridors et les chambres.

Un soir, je choisis d'exploser plutôt que d'imploser. Il faudra quelques minutes au sarrau blanc du premier étage, carnet de discipline sur la poitrine, pour se rendre au troisième étage dans l'encadrement de ma porte.

– Madame, c'est défendu de crier ici.

– Avant de faire la promotion de votre code de conduite, peut-être pourriez-vous me demander pourquoi je hurle...

## CRIS

Pointus, automatiques, comme ceux  
de la femme-enfant  
Colère éclatante devant l'impossible communication  
Cris de douleur ou cris de rage  
Je les reçois, l'estomac chaque fois noué  
Les mots éteints, la parole absente pour toujours  
Trous dans la tête ou bâillon dans la gorge  
Expression exacerbée des émotions muselées  
Misère cruellement distribuée aux innocents  
Voir les mots s'arracher de la bouche hurlante  
Rentrer dans ma tête et mon cœur choqués  
Gueuler avec les autres libère ma détresse  
Sans effacer les cris de ma mémoire blessée

Mes camarades alités, lucides ou non, en fauteuil, affaiblis, sourds, aveugles, dépendants physiquement ou mentalement, vieux et moins vieux vivent 24 heures par jour dans les CHSLD. Nous sommes tous et toutes victimes de frustrations dès les premiers jours de notre hébergement. Aptes ou inaptes, nous sommes incapables de nommer ce malaise qui nous envahit brutalement au début puis plus subtilement dans les jours qui suivent.

Dans mon cas, le mal opère par vagues imprévisibles. Malgré les frustrations, il y a les beaux moments. La « maîtresse de discipline » a-t-elle eu peur de moi ou l'ai-je séduite avec ma riposte cinglante? Toujours est-il que deux mois plus tard, en décembre, je me retrouve au premier étage dans une chambre plus grande avec une magnifique vue sur le jardin qui me donne l'impression de lui appartenir. En fait, ce déménagement c'est en quelque sorte mon cadeau de Noël.

## CONTE DE NOËL

Sombres corridors, fugaces silhouettes  
Ambiance grise, timide soleil aux fenêtres  
Radios vendant Noël aux acheteurs robotisés  
Rubans boucles et boules scintillantes ne suffisent pas  
À insuffler la joie dans les étages ankylosés.

Peu à peu, pourtant, une lointaine musique frémit  
Approchent violon, accordéon et clochettes  
Un trio de lutins anime l'espace, entraînant  
Derrière eux des fans en marchettes, en fauteuil  
Riant et chantant les airs lancés par les musiciens.

La musique ouvre les portes des chambres closes  
Des têtes blanches commencent à émerger et  
Sourient à la bande joyeuse. Peu à peu, ceux et  
Celles qui le peuvent joignent le groupe jusqu'à  
Former une déroutante marche d'éclopés envahis  
Du même goût de la fête.

Plus loin, la caravane commence à ralentir  
D'autres résidents, agglutinés devant une porte  
Écoutent, médusés, un chant venant de  
La chambre où mon ami Gerry, alité, entonne Minuit  
Chrétiens, sa voix imposante commandant le silence.

Le soleil revenu en force, ses rayons illuminent le lit  
Du ténor qui, mains jointes sur la poitrine, livre une  
Performance éclatante de sincérité et d'espérance.  
L'auditoire attentif réalise sa communauté de  
Misère et de joie et les visages s'épanouissent

Le défilé enhardi continue de colorer les corridors  
D'animer l'ambiance de musique légèrement  
Cacophonique, de rire et chanter, d'interpeller leurs  
Frères et sœurs :  
Nous ne sommes pas seuls, nous sommes ensemble !



*Noël... Noël*

Les images joyeuses, les bruits de la fête et l'ambiance dansante m'entraînent vers ma chambre.

## SANTANA

Sur la musique de Santana, j'ai dansé  
ma Black Magic Woman  
Fauteuil roulant bras au ciel cœur battant  
dans le temps  
Folle escapade dans l'Herbe, voyage en mouvements  
Au-delà du réel, sourde à Petit Papa Noël  
et autres chants  
  
Intrigante joie qui m'envahit en ce jour  
éloignée des miens  
Dans ma longue séquestration, pieds et mains liés  
Pourquoi, Joie, ne colles-tu pas à ma peau  
de tous les jours  
Pourquoi la beauté se cache-t-elle à mes yeux  
trop souvent

Évidemment, dans une communauté comme la nôtre, plusieurs tempéraments, des niveaux d'autonomie différents, des joyeux, des taciturnes, et des violents à l'occasion, évoluent ensemble. Le regroupement des clientèles n'est pas facile à

concrétiser dans un bâtiment qui n'a pas été réalisé avec toutes les préoccupations des démographes qui prédisaient pourtant un vieillissement accéléré de la population. Malgré les difficultés, un espace a été aménagé pour les résidents à conduite imprévisible.

Si la solitude constante vous convient, vous pouvez choisir ce mode de vie. Je croyais être moi-même de ce type. Mais ma curiosité m'a entraînée vers les activités prévues pour ceux qui veulent se divertir en groupe. Un soir, on m'invite à me joindre au jeu collectif nommé « jeu de mots ». C'est là que je me suis amusée à me créer un rival en jouant la mauvaise perdante ou l'agressive parce qu'il en savait plus que moi. Ce petit stratagème favorisait une complicité riante avec le groupe.

C'est aussi à partir des activités que j'ai rencontré une joueuse de scrabble qui devint ma nouvelle amie, une nouvelle rivale. J'ai même organisé un ciné-club privé pour une malade cinéphile. J'y gagnais parce que dans ses tiroirs elle accumulait des films de toutes les époques à mon grand plaisir. D'autres occasions, parfois surprenantes, sont porteuses de rencontres. Ainsi tous les jours je répons à la salutation de la main de mon ami aphone qui passe devant ma porte en faisant sa promenade en marchette. Chaque jour, je complique l'exécution du bye-bye assez pour nous faire rire.

Tout le monde n'a pas les mêmes champs d'intérêt. Certains vont préférer une activité qui stimule autrement qu'une participation active.

## TÉLÉVISION

Des ombres chinoises disposées en rond  
Quelques-unes droites et tendues  
D'autres, molles, glissant sur leur fauteuil  
Des têtes penchées sur le côté  
Mentons sur la poitrine  
Occupent le petit salon baigné de lumière  
Venant du jardin par la grande fenêtre  
Offrant un choix visuel, le jardin ou l'écran  
de télévision.  
Indifférents aux deux panoramas, ces résidents  
Tournés vers leur intérieur, dorment ou rêvent.  
Ils sont les seuls maîtres de leur évasion.

En CHSLD, les amitiés tiennent au partage des préoccupations de la vie quotidienne. Nous parlons de nos douleurs, de nos peurs, de nos rendez-vous médicaux, de nos séries télévisées préférées, de la température, comme tout le monde, même s'il arrive que nous ne sortions pas de l'hiver.

La maladie prend une grande place parce que nous en sommes tous atteints ! Et la civière avec son sac noir zippé qui passe furtivement devant nos portes est là pour nous refroidir le cœur. En CHSLD, les amitiés sont éphémères...

Le cortège des disparus est long !

Gerry, notre ténor du Minuit Chrétien, mon voisin d'en face, mon bon ami jovial malgré des sautes d'humeur.

Micheline, la première à m'accueillir dans ma nouvelle chambre est vite devenue mon amie. Avant de nous quitter, elle m'a demandé un hydranger paniculé devant sa fenêtre de chambre. Maintenant dans le jardin, on peut se recueillir devant sa plaque commémorative au pied de l'arbuste.

Et ma complice botaniste, madame D'Amico, qui m'a donné certains trucs dans l'art du jardinage et qui me grondait parce que je n'avais pas les mêmes priorités qu'elle ; moi, c'était le buisson de roses et elle, les petites repousses entre les dalles du sol qui faisaient malpropre.

Sylvie, la dame au cri perçant, qui marchait un bout de mon corridor et se penchait vers moi pour me chuchoter : « Chanceuse d'avoir tout l'amour des gens autour de vous... moi si seule. » Nous nous prenions les mains jusqu'à sa destination.

Notre Petite Princesse Céline, a laissé un grand vide dans mon cœur.

Plusieurs autres résidents nous ont quittés pendant que je vieillissais et que ma mémoire flanchait. Les chambres des morts sont vite habitées par de nouveaux arrivants. Et de nouvelles amitiés renaîtront.

## CÉLINE HOMMAGE FUNÈBRE

C'était ma petite sœur, nous nous aidions l'une l'autre, nous avions notre langage à nous, ouvert aux sourires, aux grimaces, aux coups d'œil, aux gestes de bras et de doigts, et même aux jambes qui dansaient différemment selon les humeurs.

Après ses années d'enfance qui avaient levé toute une armée de toutous qu'elle avait fait installer et accrocher à tout ce qui pouvait servir de promontoire dans sa chambre, elle s'est désintéressée de sa cour sauf de Dora l'aventureuse, jeune poupée dans les 10 ans.

La femme en elle commençait à s'exprimer. Parfums et bijoux lui plaisaient de plus en plus. Elle avait la peau des bras très douce et aimait qu'on le lui dise. Lors de ses tours réguliers de surveillance, à la moindre alerte, elle faisait en sorte que le personnel soit avisé et elle venait me rapporter l'incident. Je l'appelais « p'tite fouine » et ça la faisait rire.

On dirait que je vous parle d'un ange... Que non ! Céline pouvait être aussi agressive que sensible. Elle était unique.

Et j'ai beaucoup appris d'elle, son courage et sa créativité dans l'art de prendre sa place à elle dans une grande communauté de plusieurs personnes.

Je l'aime beaucoup, comme j'aime la candeur exigeante, non pas cette mollesse de tant de gens bien-pensants.



*Nous sommes ensemble*

Et puis, il y a le personnel de la Maison. Ceux et celles qui nous côtoient le plus ce sont les préposées, les infirmières auxiliaires et les infirmières qui assurent les tâches de proximité : elles nous lèvent le matin, nous couchent le soir, nous surveillent et nous aident la nuit, nous nourrissent, soignent les plaies du corps, mais trop souvent le temps manque pour apprivoiser les angoisses. Elles nous touchent, assurent notre confort et s'épuisent à l'ouvrage.

Nous avons à vivre des frustrations et des deuils lors des fréquents départs à la retraite, des mutations vers d'autres lieux de travail du réseau de la santé facilitées depuis la réforme Barrette.

Il se produit alors une sorte d'osmose entre le personnel d'expérience et les résidents qui sympathisent avec eux. Ces travailleuses se sentent seules pour accomplir le même travail qu'avant l'exode du personnel expérimenté, et choisissent de s'épuiser plutôt que de dénoncer les quotas irréalistes (malades-intervenants) et risquer des représailles se soumettant ainsi à la loi de l'omerta qui règne dans nos services de santé. Pourtant, leurs sympathisants parmi les malades et leurs aidants se plaignent lors des assemblées organisées pour eux, sans que le cœur de la question ne soit jamais vraiment débattue.

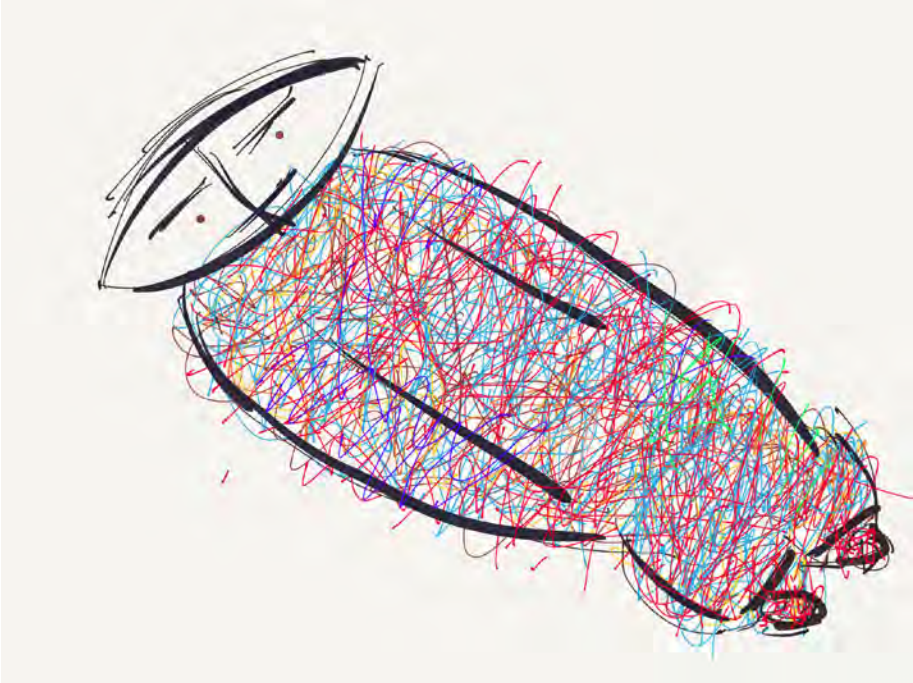
Certains malades ne peuvent s'exprimer oralement mais souffrent quand même du roulement cahoteux du personnel : l'attente, l'attente, l'attente... Les clochettes ont beau s'agiter à répétition, souvent personne n'est disponible pour y répondre d'où les coups de pieds, les crachats, les injures, expression violente des frustrations.

## JULIE

Un cataclysme se prépare dans la salle à manger  
Un vide sidéral remplacera l'atmosphère ambiante  
De sa voix partie colorer d'autres lieux  
Ne nous restera qu'un vague écho cristallin

Julie nous privera aussi de ses joues s'empourprant  
À la moindre interpellation tant pour un compliment  
Que pour une simple requête ou un remerciement  
Son visage aux yeux vifs s'estompera avec le temps

Voilà, mes amis, l'ère de tristesse qui nous attend  
D'autres pourront jouir de ce beau visage de peintre  
Malgré notre jalousie, remercions-la mes amis pour  
Tous les services rendus et sa patience inlassable.



*Nerfs à vif*

## TEMPÊTE

Dehors, dedans, il fait tempête  
Dehors, elle sera intense mais temporaire  
Dedans, elle est insidieuse longtemps  
Dangereuse, excitante à l'extérieur  
La tempête souffle le malaise à l'intérieur.  
Le mal-être tapi depuis toujours dans un coin  
de mon cœur  
S'est aventuré dans tout mon corps depuis  
quelques années  
Brisant joies de vivre l'une après l'autre  
avec acharnement  
Malgré ma résistance active et celle  
de mon entourage  
La tempête s'exprime maintenant en rafales.  
Elle est belle sa rage, avant pendant et après  
l'envoutement  
Blancheur de mon pays masquant les laideurs  
gisant dessous  
Bref apaisement de mes angoisses nocturnes,  
Lumière éphémère sur les possibles lendemains.

Merci aux finisseurs et finisseuses d'ouvrage  
qui, après avoir vu mon visage défait et déçu,  
se sont mobilisé-es pour consacrer leur expertise à  
envelopper mon texte : Louise Boivin, Lise Chabot,  
Suzanne Kirallah et Robert Sylvestre.

Merci à ma famille  
Paul, Pierre, ma sœur Hélène  
et Serge pour leurs encouragements  
et leur soutien.

Infographie : Laurence Biron  
Impression : Modoc, Trois-Rivières

**CHSLD HENRIETTE-CÉRÉ, AVRIL 2020**



*Jour de l'An 2014*

« Le rappel à la vie tout court vient forcément de la redécouverte de toutes ses formes dans la nature et dans la rencontre d'hommes et de femmes, des malades que tu côtoies, des préposé(e)s qui te touchent physiquement et moralement, des infirmières et des médecins, et des confidences d'ami(e)s et de la famille.

Et de l'humour qui colore le tout quand c'est possible. »

*Illustration de couverture :  
Une momie vivante*