

GISELE BARRET

Avec le concours de Marcel BRUNEAU

# POUR GYSLÈNE

Hommage et témoignage

*La SLA, une expérience vécue*



RECHERCHE EN EXPRESSION GB&CO

POUR GYSLÈNE



Crayon de couleur rouge, A4, Paris, 2009, avec titre intégré en majuscules  
– **PAS AUJOURD'HUI, DEMAIN!** ----  
et la signature P.B. dans un cercle.  
*Memoria(s)*, p. 226.

# **Gisèle BARRET**

**Docteur d'État en Lettres et Sciences humaines  
Professeure honoraire de l'Université de Montréal  
Professeur associé de l'Université de Paris 3 Sorbonne nouvelle**

**Avec le concours de Marcel BRUNEAU**

**Maîtrise en sciences biologiques de l'Université de Montréal  
Professeur de biologie au CEGEP  
(Collège d'enseignement général et professionnel)**

**POUR GYSLÈNE**

**Hommage et témoignage  
La SLA, une expérience vécue**

**Dessin de couverture de Pierre BARRET  
Grand prix de l'humour noir 1959**

**Photo de quatrième de couverture  
*Gyslène (à gauche) et Gisèle, octobre 2013, place des Vosges à Paris***

**Photo de l'anniversaire de Gyslène, Paris, 15-09-13**

**Photo souvenir de l'Université de Montréal  
Gyslène au centre du groupe de Maîtrise en Éd. 74-75**

**Trois dessins de Pierre Barret sont extraits du livre de Gisèle Barret,  
*Memoria(s), formación e investigación*  
Les autres dessins appartiennent aux archives de famille**

**RECHERCHE EN EXPRESSION GB&CO  
Montréal 2020**

**Éditrice : Gisèle Barret**  
**Collaboratrice : Amparo Martínez Pérez**  
**Édition : Recherche en Expression GB&CO**  
**At/Hélène Marchand, tel. +1 514 277 0006**  
**5990 avenue Durocher app.5**  
**Montréal, Québec, Canada**  
**H2V 3Y4**

**Dépôt légal 2020 édition numérique 2020**  
**Bibliothèque Nationale du Québec**  
**Bibliothèque Nationale du Canada**  
**ISBN 978-2-92 1804-03-5**

**Dépôt légal édition imprimée 2020**  
**Bibliothèque Nationale du Québec**  
**Bibliothèque Nationale du Canada**  
**ISBN 978-2-92 1804-02-8**

**© Copyright 2020**  
**© Recherche en Expression GB&CO**  
**© Gisèle Barret, Marcel Bruneau**

*Pour Gyslène, décédée en 2015  
Pour Pierre, décédé en 2017*

*Pour toutes les belles personnes qui avaient choisi l'exdtra de l'U.de M.,  
qui étaient devenues mes ami-e-s,  
celles dont la mort m'a laissée inconsolable :  
André, Denise, Diane, Elie, Fernand, Ginette, Monique,  
à jamais dans mon cœur et dans ma mémoire.*

*Et aussi celles dont la vie a enrichi la mienne :  
Brigitte, Camille, Carole, Colette, Daniel, Diane, France, Francine, François,  
Hélène, Jacques, Jacqueline, Johanne, Louise, Lyse, Luis, Marie-Christine,  
Marie-France, Monique, Nicole, Pierre, Silvy, William,  
qui illuminent de leur amitié mes séjours à Montréal.*

*Gisèle BARRET, Paris, Juin 2020*



**Dessin au feutre noir,**  
sans titre ni date, avec les initiales de Pierre Barret dans un cercle  
en guise de signature ;  
fait à Paris, le 21-04-2010.  
*Memoria(s)*, p.80.

## AVERTISSEMENT

***Ce livre n'est pas un livre, même s'il en a l'air !  
C'est un hommage et un témoignage.***

*Un hommage directement et nommément à Gyslène, mon amie  
Et indirectement un hommage à Pierre Barret, mon mari.*

*Un hommage-témoignage en forme de journal à deux voix.  
L'une témoigne d'une expérience de vie et de mort annoncée,  
d'une terrible maladie neurodégénérative : la sclérose latérale amyotrophique,  
L'autre, comme un faux écho, parle d'une maladie aussi terrible :  
la démence fronto-temporale.*

*Dans cet échange épistolaire moderne, les courriels remplacent la correspondance traditionnelle entre deux femmes : une Québécoise qui communique avec une Française (son amie, qui fut aussi son professeur) son vécu douloureux, depuis l'apparition des premiers symptômes jusqu'à la mort programmée, en passant par toutes les étapes de la maladie.*

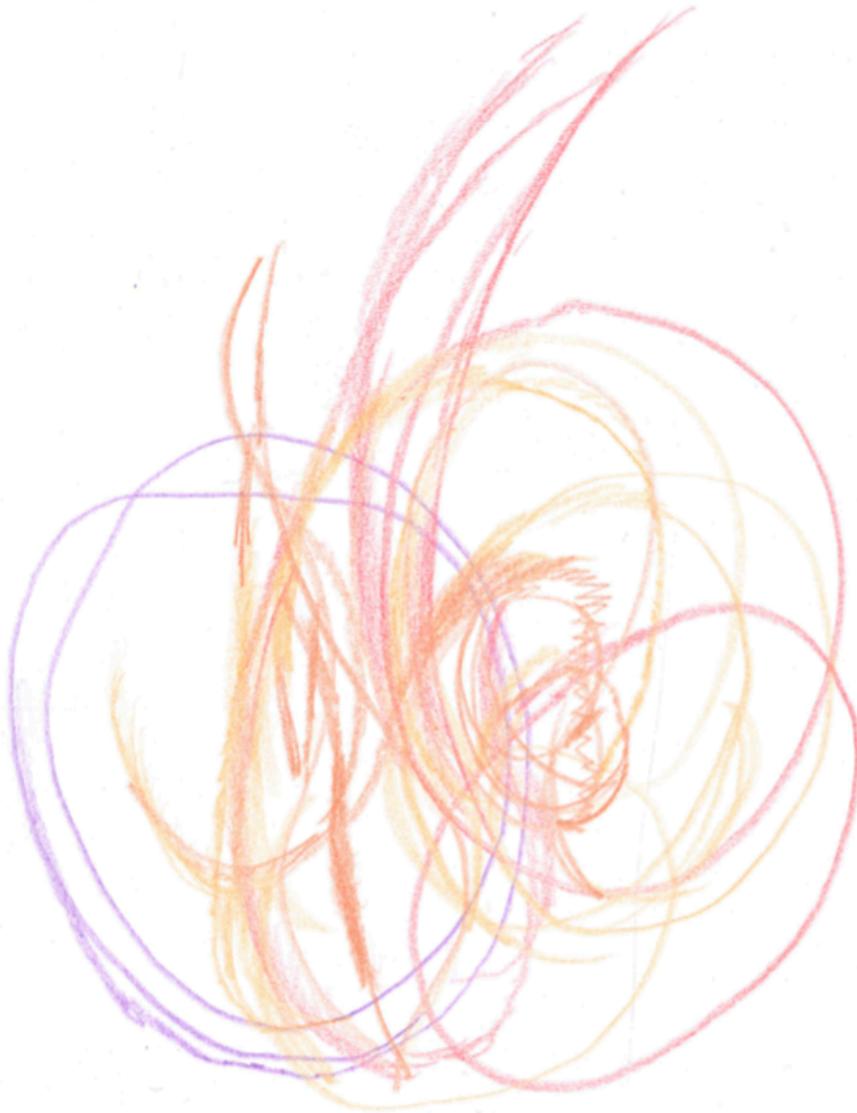
*Ces deux écritures personnelles, sans littérature, n'étaient pas destinées à être divulguées ni publiées ; elles sont pleines d'informations, de termes scientifiques, mais aussi de confidences affectives, de noms de parents, d'amis, de femmes et d'hommes qui font partie de ces deux vies parallèles, comme en miroir.*

*Je n'ai pas voulu intervenir sur ces deux écritures, l'une très québécoise, l'autre plutôt française ; pas de corrections (sauf dans la typographie), à peine quelques coupures d'autocensure. Et encore ! J'ai pris le risque de garder tous les prénoms et tous les événements, respectant ainsi, dans une transparence simple et honnête, notre entente de fin de parcours.*

*À cette conversation d'hier s'ajoutent mes commentaires d'aujourd'hui, une réflexion à haute voix, un besoin, une évidence, une urgence.*

*Je remercie tout particulièrement la troisième voix de cet hommage, celle de Marcel, l'amoureux fidèle et attentif de Gyslène, à la fois témoin et participant de cette double tragédie humaine que je vous confie, chères lectrices, chers lecteurs, avant de m'en aller, sur la pointe des pieds.*

*Gisèle Barret, Paris, juin 2020*



Au verso, j'avais écrit la date au crayon : mardi, 11-09-12.

Pierre avait arrêté de dessiner en 2010, l'année où il s'était perdu 5 fois.  
Il s'était arrêté de peindre en 2000, même s'il avait continué à utiliser les couleurs (crayons, feutres...).

Ce dessin est le premier et le seul après l'arrêt ; il est fait avec des crayons de couleurs pâles : bleus, mauves et rouges, sur du papier blanc, format A4. Il reste unique. Le dimanche, 20 juillet 2014, après avoir réussi à tenir un crayon, il a dessiné un petit triangle, sur une enveloppe usagée.

**Je considère ce dessin comme le vrai dernier dessin.**  
(Malheureusement, l'original s'est envolé le 11-08-20.)

## PREMIÈRE TENTATIVE

Paris, mercredi 26 août 2015

De l'idée ou du désir à la réalisation concrète, il y a aussi loin que de la coupe aux lèvres. Mais aujourd'hui, je vais essayer, je vais m'essayer, car c'est pour moi, et pour commencer, le moyen de savoir où j'en suis. Pour le moment, ce n'est pas clair et je ne me sens pas très bien en ce début de l'essai et en cette fin de mois d'août, le mois de la mort de mon père, mais aussi le mois où, cette même année 1979, j'ai achevé mon livre gris *Réflexion...*, (gris comme mes cheveux) et surtout, le mois de l'anniversaire de Frédéric.

D'abord, tenter une reconstitution historique, un temps à perdre, un temps de recul (pour mieux sauter ?), un temps de mise au point pour prendre de l'assurance avant de me lancer.

Quand, comment, pourquoi, cette idée d'écrire *Pour Gyslène* ? Et pourquoi m'y mettre à présent, comme une "écriture de l'urgence", alors que j'ai laissé tant d'autres écrits sur l'écritoire symbolique ? Certains, attendus depuis longtemps, comme le livre sur *le masque neutre* ou bien, plus grave à mes yeux, celui de *la voix de la fille*, un hommage à ma mère, en instance et en fragments depuis presque vingt ans, une trop longue jachère.

Oui, maintenant, le présent fait pression ; entre la mort de Gyslène, le 26 juillet 2015, et son hommage prévu le 5 septembre, il y a ce mois d'août, un mois étrange, de chaleur, de tempête, de froid et de retour du soleil, un mois d'août sans vacances depuis si longtemps, où Pierre suit en cahotant les aléas de sa maladie qui pourrait s'arrêter là. Ce serait le mois pour mourir, qui viendrait déplacer les urgences, qui ajouterait la malchance des coïncidences au malheur et au désespoir. Écrire *Pour Gyslène* est peut-être une façon de conjurer le sort, de retarder l'échéance en la remplaçant par celle, inéluctable, du fait accompli, en détournant mon attention – et mon angoisse – de Paris vers Montréal. Remplir cet entre-deux du mois d'août, c'est comme empêcher qu'autre chose vienne m'en distraire : actualiser ce désir d'hier en en faisant l'urgence d'aujourd'hui.

Voilà qui est posé; voilà le tremplin qu'il me fallait, qui me semble plus solide et plus juste que le besoin du devoir accompli; car il n'y a pas eu de promesse, pas d'obligation, juste une idée jaillie de mes conversations avec Gyslène au cours de ces deux dernières années, depuis sa visite à Paris, pour son anniversaire (septembre 2013) jusqu'à ce moment de sa décision finale dont le choc a dû faire jaillir l'idée dont je lui ai parlé et qu'elle a approuvée

en me donnant une généreuse carte blanche, un acte inouï de confiance, une sorte de laisser-passer qui me permet de m'y mettre sans freins.

Cette écriture projetée dans notre dernière conversation, moi au téléphone, elle sur son ordinateur, c'était peut-être ma façon désespérée de lui faire un cadeau de dernière minute, de provoquer chez elle, à distance, un peu de plaisir, une sorte de présence compensatoire; je n'en finirai pas d'énumérer toutes les hypothèses qui se précipitent dans ma tête pour comprendre le pourquoi de cette idée, toutes les bonnes raisons – et sans doute, les moins bonnes, qu'il n'est pas question d'éliminer car elles me permettent de garder le contact avec ma mauvaise conscience, mon orgueil ou ma colère née de mon impuissance; et puis il y a cet inévitable sentiment de culpabilité du fait d'être en vie quand l'autre se meurt. Il me faut souvent, sinon toujours, faire ce "jeu des hypothèses" que je recommandais dans mes cours de *Pédagogie de la situation* et que j'utilise depuis longtemps dans ma vie quotidienne comme bouée de sauvetage ou comme garde-fou.

Avant d'aller plus loin, il faut que je précise de quelle idée il s'agit ; je pensais à un projet d'écriture à partir de nos rencontres réelles et virtuelles, de nos conversations téléphoniques en direct ou en indirect, avec la complicité de Marcel, son compagnon, témoin complice et traducteur, toujours à l'écoute, toujours prêt à servir de médiateur actif et aimant. Sans lui, nos pseudo- dialogues n'auraient été que de vains monologues dont l'écho m'aurait échappé.

Ce n'est pas la première fois que je sens en moi cette urgence de "faire quelque chose avec". Toute l'histoire de Gyslène, depuis sa façon admirable de gérer la maladie de Fernand, son premier mari, décédé en 2010 de la maladie d'Alzheimer combinée à une forme de SLA qui l'a finalement emporté, jusqu'à sa manière tout aussi admirable de vivre sa propre maladie, une autre forme de SLA, la même maladie que Fernand, alors que ce n'est pas une maladie contagieuse et qu'il n'y avait aucune raison sinon une absurde et improbable coïncidence qui m'avait tant intriguée quand Gyslène me l'a annoncée ; elle m'avait expliqué toutes les implications et toutes les démarches qu'elle avait entreprises pour traverser cette lente dégénérescence annoncée avec le plus de confort et le plus de sérénité possible, mais avec la ferme conviction, dès le début de la maladie, qu'elle n'accepterait pas de vivre dans l'inutile souffrance et préférerait choisir elle-même le moment de partir.

Depuis cette annonce et cette décision, je n'ai pas cessé d'être impressionnée par tous les actes et tous les événements qu'elle m'a fait partager, ne trouvant

pas les mots suffisamment justes ou forts pour exprimer mes émotions, mes sentiments, toutes mes réactions à suivre et à participer de loin à cette lente et inexorable (comme on dit) descente (ou avancée) vers cette autre chose innommable et, pour moi, inacceptable qu'est la mort programmée.

*Le texte s'interrompt ici ; il aurait pu ne jamais repartir et le projet serait resté dans les limbes, comme tous les autres, ceux dont je parlais et ceux dont j'ai fait une liste trop longue qui aurait pu alimenter le livre de « tous les livres que je n'écrirai jamais ». Je crois que le titre est déjà pris : je ne suis pas la seule à essayer de compenser l'impuissance des velléitaires, la procrastination, par un sous-projet, un ersatz, un à-peu-près, un mieux-que-rien, une sorte d'écriture de je-ne-sais-pas-quoi.*

*Et puis, un jour...*

## **LORSQUE CINQ ANS SERONT PASSÉS !**

**Paris 1<sup>er</sup> juin 2020**

Ce n'est pas seulement le titre d'une pièce de Federico Garcia Lorca (dont j'avais vu, il y a bien des années, une version au Festival d'Avignon, une des premières mises en scène de mon cousin Alain Timar, directeur du Théâtre des Halles) ; c'est le temps de latence qu'il m'a fallu pour me remettre à mon projet d'écriture *Pour Gyslène*, un temps ni long ni court, un temps trop plein, encadré par deux événements terribles, un privé : la mort de Pierre, mon mari, en décembre 2017, un autre public : la pandémie de la covid 19, le coronavirus qui a arrêté la vie de la planète Terre pendant plusieurs mois en cette drôle d'année 2020.

Entretemps, j'ai eu d'autres projets qui ont été également suspendus : mon livre sur le masque neutre (en jachère depuis dix ans !), le « Fonds Théâtre Éducation Gisèle Barret Richard Monod » (créé au début 2020 à la Théâtroèque Gaston Baty et suspendu pour cause de virus et de confinement), la Fondation Gisèle et Pierre Barret (créée à l'Université de Montréal en 2019, qui devait accueillir le Fonds Pierre Barret, en suspension pour les mêmes raisons), le travail de rangement des archives familiales (celles de ma mère, de mon frère aîné, tous deux décédés, les miennes et celles de Pierre, qui nécessitent du temps et de l'énergie), j'en oublie... et pourtant, ce matin, j'essaie de « faire quelque chose » de ce début de déconfinement, de cette belle lumière de printemps et de ce magnifique temps de presque été.

Cette fois, il faut prendre les choses simplement. La façon la plus efficace me semble la plus directe : suivre la chronologie des faits depuis l'annonce de la

maladie jusqu'à la fin fatale programmée, en restituant fidèlement notre dialogue épistolaire, me réservant d'ajouter quelques commentaires actuels lorsque je les jugerai nécessaires pour éclairer le dialogue sur l'avant et l'après ainsi que le pendant de cette relation si particulière.

Dans ce dialogue d'hier entrelardé de réflexions d'aujourd'hui, il n'y a pas que la réalisation d'un désir destiné à rendre hommage à Gyslène et à témoigner de cette terrible maladie, la SLA, il y a un objectif caché qui correspond à un besoin peut-être plus essentiel pour moi, que j'identifie vaguement mais qui me semble chaque jour plus impératif : la nécessité de m'appuyer sur ce projet pour parler d'une autre maladie neurodégénérative, la démence fronto-temporale, (la DFT) dont a souffert Pierre, mon époux, décédé à Paris il y a deux ans et demi, après plus de soixante ans de compagnonnage, après quinze ans de maladie où je l'ai vu perdre progressivement ses facultés.

Je ne veux pas parler d'une façon de faire ainsi mon deuil, comme on a coutume de dire ; il y a dans cette démarche comme une évidence et même para-doxalement un plaisir de faire ce dernier voyage avec lui puisque, de toutes façons, sa présence est si manifeste dans les échanges avec Gyslène que j'ai éprouvé le besoin de les ponctuer par ses dessins, témoins de sa dégénérescence, certes, mais porteur d'une vie intérieure encore pleine d'expression et d'humour.



### **Triptyque.**

Dessin au crayon de couleur rouge dominant, (plus quelques traits de crayon marron et à mine noire pour le 3<sup>e</sup> volet), sans légende, ni signature, avec montage pour un format A3.

(Date hypothétique 2010)

Encadrement rouge du dessinateur. (Cf. Annexe 3)

(Malheureusement, l'original s'est envolé le 11-08-20.)

## NOTRE CORRESPONDANCE

*Je commence par une parenthèse : la visite de Gyslène et Marcel, son second époux, à Paris en septembre 2013, un projet de longue date enfin réalisé. Nous avons correspondu avant cette visite mais (pour le moment) je ne vais pas remonter à cette époque bien qu'il ne soit pas inutile de s'y référer car on y parlait beaucoup, d'une part de la maladie de Pierre, dont il sera question par la suite et d'autre part de la maladie de Fernand, le premier mari de Gyslène, atteint non seulement de la maladie d'Alzheimer mais aussi de la SLA. Fernand est décédé en 2010. La probabilité pour que Gyslène ait contracté la même maladie (non contagieuse) était si peu probable qu'il me semble important de mentionner cette « coïncidence exagérée » ; car même si la forme de SLA de Gyslène a été différente de celle de son mari, il n'en reste pas moins mystérieux et extraordinaire qu'elle ait été frappée du même mal quelques années après l'avoir soigné et accompagné jusqu'au bout pendant plusieurs années.*

*Donc j'attaque la correspondance avec un petit message annonciateur de son voyage à Paris, la dernière fois où nous nous sommes vues.*

*(Pour plus de clarté, les courriels de Gyslène sont en caractère Helvetica, les miens, en Arial. Mes commentaires actuels sont en Times New Roman italique.)*

10 septembre 2013, avant le départ de Montréal.

Allô Gisèle.

Enfin, mon cellulaire va continuer à fonctionner lorsque nous serons à Paris ; j'ai demandé le déverrouillage international et le tarif itinérance.

Mon numéro de cellulaire : 514-647-.....

Je vais donc te téléphoner lorsque nous serons arrivés sur la rue Reille ou dans le parc Montsouris.

A bientôt. Je t'embrasse.

Gyslène

*Gyslène et Marcel sont arrivés à Paris le 11 septembre 2013 ; Pierre, diagnostiqué depuis 2005 pour une DFT, une démence que certains ont appelé maladie d'Alzheimer, pour aller plus vite (! ?) était encore valide et conscient (à ce qu'il me semble). Il souffrait d'acouphènes depuis de nombreuses années et disait parfois ; « Je crois que je deviens fou ! »*

*Après notre dernier voyage à Montréal, en 2009, il s'était perdu cinq fois et j'avais dû le confiner dans notre appartement où la visite de nos amis du Québec allait apporter plaisir et distraction.*

*Le 15 septembre, comme il se doit, nous avons eu le bonheur de fêter l'anniversaire de Gyslène (en compagnie de mon fils Frédéric, tout content de cette parenthèse ludique dans notre petit univers ritualisé ; il y avait aussi mon ami Elbio, (venu d'Espagne pour m'aider à m'occuper de mon frère) et mon amie Agnès qui avait connu Gyslène lors d'un séjour à Montréal (et qui, quelques années plus tard, a été victime d'une maladie nécessitant une hospitalisation puis un placement en EHPAD, une autre tragédie!).*



**Photo de l'anniversaire de Gyslène, à Paris, le 15 septembre 2013 :**  
Gisèle, au centre, reçoit Pierre, Frédéric, Gyslène et Marcel.

*Pendant son séjour, Gyslène s'était plainte de problèmes à la main droite mais cela ne nous avait pas inquiétées outre mesure ni empêchées de faire promenades et repas pleins de conversations, de souvenirs et de rires !*

*De retour à Montréal, le 6 octobre, alors que je m'informais de sa santé, elle m'envoya un courriel rassurant, le premier d'une longue série qui allait en s'aggravant, jusqu'à son terme fatal.*

6 octobre 2013

Bonjour Gisèle.

Vraiment, ce n'est rien du tout ce que nous avons payé... à côté de tout ce que toi, tu as donné : billet d'avion, appartement, enveloppe généreuse, visites dans Paris et surtout, un accueil si généreux et si chaleureux !

Merci pour les photos. Marcel est allé porter ses films au magasin et il devrait avoir bientôt les photos finies. Nous t'en enverrons aussi : que de beaux et bons souvenirs !

En allant à l'avenue Reille, as-tu remarqué la beauté retrouvée du lustre de tes grands-parents ? Et est-ce que Marcel a bien réussi à le « remonter » ?

Dernières nouvelles. Je suis allée voir l'endocrinologue ce jeudi pour le nodule sur les surrénales et tout va bien : ce nodule est inoffensif et il s'agit tout simplement de surveiller s'il grossit. J'ai aussi eu des nouvelles du gastroentérologue et j'aurai ma colonoscopie\* ...

*\*Gyslène voulait-elle dire coloscopie ? Est-ce moi qui ne reconnais pas ce terme ? Mon amie María Paz me dit qu'en Espagne aussi on l'utilise !*

*Au début, j'ai cru à un québécoïsme que je ne connaissais pas ; en fait il s'agit du même examen qui porte les deux noms, comme la massectomie que j'ai subie en 1993 s'appelle aussi mastectomie. (Drôle d'exemple !)*

*Il y a parfois entre le français de France et celui qu'on parle au Québec des sortes de « décalages linguistiques » qui suscitent des interrogations, des ajustements et provoquent certains malentendus inattendus : on pense que l'on parle la même langue, le français, mais c'est une erreur et il faut être très attentif pour éviter les maladroites et les confusions. Avec les amis québécois – mes étudiants et mes*

*étudiantes-, j'ai appris, avec le temps à évaluer et à apprécier nos subtiles différences linguistiques, sources de richesses et d'humour. Un exemple de lexique dans le premier message de Gyslène où elle parle de cellulaire qu'en France on appelle portable ou encore mobile, comme en Espagne, d'après mes amis espagnols, alors que ceux d'Amérique latine parlent de celular, autant de façons de désigner nos téléphones de poche qui portent à présent toutes sortes de noms. D'autres exemples seront signalés au passage.*

...J'ai été si heureuse de pouvoir te revoir et te parler de si près\*. Je t'embrasse très très fort et Marcel se joint à moi.  
Embrasse aussi Pierre et Frédéric de notre part.  
Gyslène

*\*Pendant leur séjour de 3 semaines et demie, nous nous sommes vus très souvent ; nous avons vécu de nombreux bons moments : repas à la maison, quelques visites de Paris et des promenades au parc Montsouris avec Pierre et Frédéric, un vrai partage de vie quotidienne de vacances, en dépit des circonstances. Personnellement très dérangée, en particulier la nuit par Pierre qui se réveillait souvent et avait tendance à confondre le jour et la nuit, j'étais loin de penser que Gyslène était déjà entrée dans la maladie qui allait l'emporter si vite !*

29 octobre 2013

Bonjour Gisèle.

Marcel et moi pensons souvent à toi et à ta grande patience et disponibilité avec Pierre, Frédéric et avec nous aussi lorsque nous étions à Paris. Les photos que nous avons prises sont vraiment bien réussies et je te les enverrai lorsque nous en aurons fait développer des copies supplémentaires pour toi et Frédéric.

Ma colonoscopie (mercredi dernier) s'est bien passée (j'ai reçu un sédatif avant l'intervention), mais j'ai eu très mal au ventre après l'intervention car les 4 litres de liquide Colyte avalés la veille + les 3 comprimés pour éliminer les selles ont continué à faire effet après l'intervention et j'ai eu beaucoup de crampes ; j'avais aussi l'anus à vif !

Finalement, le gastroentérologue a enlevé un polype qu'il va faire analyser et je vais avoir les résultats dans 2 à 3 mois. Il m'a dit aussi que je souffre de diverticulite. Sinon, tout semble beau (bien que mon côlon ait été assez brouillé, m'a-t-il dit), donc probablement pas de problème.

Quant aux surrénales, j'ai vu l'endocrinologue le jeudi suivant mon retour de Paris et le nodule sur les surrénales est inactif, ne reste qu'à surveiller qu'il ne grossisse pas.

Marcel a subi une opération jeudi dernier pour des cataractes à l'œil gauche et ça a bien été. Il a, cependant, un peu mal à l'œil parfois (sensation de sable dans l'œil), mais il a revu son médecin ce vendredi matin et elle l'a rassuré : tout devrait revenir à la normale avec le temps. Il a un nouveau rendez-vous avec elle le 15 novembre prochain. Il doit mettre 3 différentes sortes de gouttes dans l'œil 4 fois par jour + de l'onguent le soir avant de se coucher. C'est assez astreignant ! Pendant les 2 prochaines semaines, il ne doit pas non plus se pencher plus bas que ses épaules ni faire de gros efforts.

Je suis donc chez lui pendant tout ce temps pour prendre soin de lui et surtout, veiller à ce qu'il suive les directives !

Enfin, j'espère que tu passes de bonnes nuits ces temps-ci, que Frédéric va bien et que Pierre n'est pas trop difficile.

Je suis vraiment contente d'avoir pu te voir "en personne" et te serrer dans mes bras pendant quelques semaines : ce sont de beaux souvenirs...

Je pense à toi et t'embrasse fort, et Marcel se joint à moi.  
Gyslène

*Je n'ai pas pu ne pas répondre ; mais soit je n'ai pas retrouvé le texte, soit j'ai répondu par téléphone, et la trace s'est perdue, mais on peut imaginer le contenu dans la réponse de Gyslène.*

*Ce genre de « trous » se retrouvera dans toute notre correspondance et il n'y a aucun moyen de les combler.*

29 octobre 2013

Bonjour Gisèle.

J'espère que tu vas bien, que ton dos ne te cause pas trop de problème, et que Pierre te laisse dormir suffisamment.

Quant à moi, mes problèmes de santé ne me lâchent pas ! En effet, ma main droite est de plus en plus faible, avec l'atrophie du muscle du pouce. Nous revenons (Marcel, inquiet, m'accompagnait) d'une visite chez ma médecin et elle m'a prescrit un scan et m'envoie voir un neurologue. Son hypothèse, j'ai fait un AVC et un muscle a été atteint...

Ou c'est peut-être pire encore : la sclérose latérale amyotrophique (comme Fernand). Marcel n'est vraiment pas chanceux d'être tombé sur une femme qui se dégingue à la vitesse Grand V !

Heureusement, Marcel va bien : il est allé voir son ophtalmologiste hier et l'opération est une réussite totale : 20/20 pour son œil.

Il est très heureux car enfin, il peut me voir dans toute la splendeur de mes rides !!!

Prends bien soin de toi, car je veux te garder longtemps encore. Je t'aime et t'embrasse fort.

Bisous de nous deux, aussi à Pierre et Frédéric.

Gyslène

*Ainsi, pendant presque deux mois, je n'avais eu aucune raison de m'alarmer ; parfois, au lieu de courriel, je téléphonais afin de jouir de cette présence sonore, vocale et verbale, si importante pour mes oreilles de musicienne très sensibles aux voix. Je donnais des nouvelles de Pierre qui souffrait de ne plus pouvoir sortir seul, de ne plus pouvoir fumer ni boire de bière à son goût. J'avais essayé d'organiser notre cohabitation en évitant les déplaisirs de la promiscuité tout en me permettant de concilier les nécessités de la sécurité avec celles de la vie quotidienne.*

*Le 27 novembre 2013, Gyslène avait envoyé un message collectif qui semblait faire le point de la situation... pas si grave que cela !*

Bonjour

Petit rappel : depuis le mois d'août dernier, j'ai des problèmes avec ma main droite qui devient de plus en plus faible, avec un pouce de plus en plus inutile et l'atrophie du muscle entre le pouce et l'index. J'ai donc vu ma médecin\* en médecine familiale et eu plusieurs examens médicaux.

*\*Au Québec, la langue française s'est féminisée très tôt, avec beaucoup d'aisance et de liberté ; le dictionnaire Le Robert l'a souvent commenté.*

*Je me rappelle le passage d'Alain Rey à Montréal, en 1975 ; je l'avais invité à donner une conférence pour mes étudiants de Maîtrise en expression dramatique et Gyslène l'avait ainsi rencontré (on en avait parlé dans nos séminaires et elle l'avait consigné dans ses notes).*

*Parfois, la France a suivi, mais pas toujours : les résistances étaient fortes et les résultats étranges, pas toujours logiques ni appliqués dans tous les secteurs de la société.*

*Je me souviens, par exemple, qu'à l'Université de Montréal j'étais professeure titulaire, docteure ès Lettres tandis qu'à l'Université de Paris3 Sorbonne nouvelle j'étais professeur invité ou associé, et cela ne choquait personne.*

Voici donc les dernières nouvelles. Je suis allée dans une clinique privée vendredi dernier pour un CT scan cérébral et Marcel est venu avec moi voir ma docteure ce lundi après-midi pour avoir les résultats. Bonne nouvelle : je n'ai pas fait d'AVC. Cependant, comme les résultats du CT scan cérébral n'expliquent en rien mes problèmes (ma main droite est très très faible et je peux de moins en moins me fier à elle), j'ai vu aujourd'hui un neurologue à l'hôpital Sacré-Cœur et à la suite de longs examens (électromyogramme) pour vérifier la fonction de mes muscles, le neurologue n'a pu se prononcer sur le diagnostic sauf qu'il est sûr que j'ai une maladie qui atteint certains nerfs de la main et du bras droits. Je suis encore sous le choc, de même que Marcel qui m'accompagnait, car malgré tout, j'entretenais le fol espoir que ce ne soit qu'un mal temporaire...

Le neurologue ne pourra prononcer de diagnostic qu'après avoir éliminé plusieurs hypothèses ; alors, me voici à nouveau abonnée à plein d'examens durant le mois de décembre. Je rencontrerai à nouveau le neurologue en janvier prochain et selon les résultats des examens, il va décider s'il va faire une ponction lombaire.

Que vous dire ? J'ai une docteure en médecine familiale extrêmement consciencieuse, compétente et compatissante, j'ai vu un neurologue très compétent et compatissant ; je suis sous les soins d'une infirmière clinicienne en neurologie aussi très dévouée et compatissante ; j'ai un amoureux aimant, généreux et plein d'attentions, bref, si ce n'était cette sale maladie, la vie est bonne !!!

Je vous embrasse et vous souhaite la santé, la santé, la santé... et plein d'amour.

Gyslène

*Je suis frappée par la difficulté du corps médical à établir un diagnostic. Gyslène avait commencé à éprouver les premiers symptômes en août 2013 et il a fallu attendre le mois de décembre pour avoir l'identification de la maladie.*

*Cela me rappelle les premières visites de Pierre à l'hôpital et l'hypothèse du premier neurologue consulté qui pensait qu'il souffrait de dépression avant de décider, deux ans plus tard, qu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer. En fait il s'agissait de démence fronto-temporale ! Et encore, jusqu'à maintenant, j'ai des doutes car le comportement de Pierre ne correspondait pas du tout à celui décrit dans cette démence. Cela ne m'étonne plus.*

*Chaque démence est un cas particulier, j'en ai eu la confirmation en prenant connaissance des travaux de l'ICM de Paris, l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière, qui s'occupe de maladies neurologiques rares. J'ai constaté combien le diagnostic et le traitement de ces maladies sont complexes et approximatifs : chaque patient semble à lui seul un cas particulier. J'avais déjà vécu ce phénomène avec le cancer où mon cas ne ressemblait à aucun autre ; il en a été de même pour Pierre, pour Fernand, pour Gyslène, mais*

*aussi pour beaucoup d'autres personnes, ce qui rend toute comparaison extrêmement difficile.*

*Deux jours avant le message collectif Gyslène m'avait écrit :*

Bonjour Gisèle.

Merci, Gisèle, pour tout le mal que tu te donnes pour moi. Je ne suis pas arrivée, moi non plus, à rejoindre Hélène Marchand\*, mais je lui ai laissé un message jeudi soir dernier.

Marcel a passé la fin de semaine chez moi, mais nous sommes retournés chez lui tous les deux dimanche soir car Hydro-Québec coupait l'électricité dans mon secteur pendant toute la journée de lundi pour faire des travaux. Et comme les grands froids sont déjà arrivés, je suis restée chez Marcel jusqu'à ce lundi soir.

Je suis allée dans une clinique privée vendredi dernier pour le CT scan cérébral et nous sommes allés voir ma docteure ce lundi après-midi pour avoir les résultats.

Bonne nouvelle : je n'ai pas fait d'AVC.

Cependant, comme les résultats du CT scan cérébral n'expliquent en rien mes problèmes et que je n'ai pas pu avoir de rendez-vous en neurologie avant février prochain, ma médecin a fait une demande d'urgence virtuelle auprès de l'hôpital Sacré-Cœur : je n'ai pas besoin de me présenter à l'urgence, mais je suis sur une liste virtuelle pour voir un neurologue en urgence et donc, je dois être prête à recevoir un appel qui me fixera un rendez-vous à l'urgence (je ne connaissais pas ce système).

Lorsque je suis absente, je ne transfère pas mes appels chez Marcel, mais je prends mes messages à distance régulièrement.

Ma médecin et moi aussi, de même que Marcel, nous espérons avoir un suivi neurologique dès cette semaine et je te donnerai des nouvelles à mesure que j'en aurai. Mais comme je ne connais pas le meilleur moment pour te téléphoner, je t'écrirai.

Encore une fois, merci pour tout l'amour que tu me donnes.

Je t'aime aussi et je t'embrasse fort. Prends bien soin de toi...  
Marcel t'embrasse aussi.  
Gyslène

*\*Hélène Marchand est une de mes amies (une ex étudiante du premier groupe que j'ai eu en arrivant au Québec en 1967) que j'avais sollicitée pour avoir des informations et de l'aide à propos des problèmes de santé de Gyslène. Hélène Marchand avait des relations susceptibles d'informer et d'aider.*

*Elle avait fait partie d'un groupe d'étudiants d'orthopédagogie, un des Départements de la Faculté des sciences de l'éducation, qui avait dans son programme un atelier d'art dramatique que l'on m'avait offert (à partir de mon curriculum vitae) pour compléter mon service de chargée d'enseignement en audio-visuel dans le Département des sciences pédagogiques. Nous sommes restées amies, très proches, à la fois semblables et très différentes, elle psychothérapeute et moi pédagogue.*

*J'avais répondu à Gyslène le jour même où j'avais reçu le message collectif qui suivait et complétait celui qu'elle m'avait adressé.*

27 novembre 2013

Merci, Gyslène de ces informations. De mon côté, Hélène m'a rejointe (elle était partie au chalet dès le jeudi avec retour le lundi, c'est pourquoi je n'ai pas pu lui parler avant hier.

En fait, elle ne peut pas m'aider car, elle-même a eu des problèmes avec son neurologue ... il ne l'a pas aidée quand elle en a eu besoin, donc il vaut mieux compter sur le système dont tu me parles et qui risque d'être plus rapide.

D'autre part, ce que tu me dis me laisse penser qu'il est utile de rester optimiste et de ne pas penser au pire avant d'en être sûr. Je vois que toi et Marcel êtes sur la brèche. Je suis heureuse que tu ne sois pas seule et que tu aies un compagnon aimant et attentif.

Merci de me tenir au courant ; moi aussi j'ai besoin d'être rassurée même si je ne te crois pas atteinte (les coïncidences exagérées, tout de même).  
Je t'embrasse fort.  
Gisèle

*Quand je pense que j'avais vu Gyslène à Paris deux mois avant, qu'on avait fêté son anniversaire au champagne, qu'elle me semblait en bonne santé, son handicap à peine visible, qu'on avait fait de grands tours dans Paris, pris des photos, passé du bon temps ensemble... Impossible de croire à cette chose invraisemblable ! Et pourtant... Mais c'est toujours ainsi, je l'avais déjà vécu avec mon cancer, absolument incompréhensible car j'étais en pleine forme ; puis avec Pierre et sa prétendue dépression, et aussi avec mes deux collègues et amis André et Marcel dont la mort aussi brutale qu'inattendue m'avait terrassée.*

*Et maintenant Gyslène, après Fernand, après Élie et Diane ...*

*Que de mystères ! Impossible de s'y faire, de s'y préparer. C'est toujours la même surprise, la même douleur, la même incompréhension, la même révolte !*

*Quant aux difficultés avec le corps médical pas toujours disponible ni bienveillant, je les ai vécues bien plus que Gyslène, pour mon père, ma mère, mon frère et surtout pour Pierre, pendant les douze années de sa maladie.*

*À côté de quelques professionnels remarquables (comme mon oncle, jadis, ou comme notre médecin traitant), j'ai eu souvent l'occasion, en hôpital ou en privé, de me confronter à des médecins indignes de ce nom, face auxquels on reste impuissants. Par chance, Gyslène n'a pas eu ce problème (et je ne pense pas que cela vienne des systèmes de santé respectifs du Québec et de la France. La chance, le hasard, qui sait ?*

*Quelques jours plus tard...*

Le 4 décembre 2013

Bonjour Gisèle.

Je pense à toi et j'espère que tu vas bien et que Pierre ne te réveille pas trop souvent.

Comme tu voulais comprendre ce qu'est la SLA, je t'envoie un document sur la SLA\*. Je crois que j'ai la forme spinale de la maladie, où, dans mon cas, les muscles de la main et du bras droit sont faibles et atrophiés ; j'ai des spasmes musculaires et des

crampes ; je n'ai aucune douleur et je n'ai rien perdu de ma sensibilité. Il me reste à passer une IRM ; j'attends un téléphone de l'hôpital Sacré-Cœur à ce sujet.

*\*J'avais entendu parler de la SLA pour la première fois dans les années 2008, à propos de Fernand, atteint de la maladie d'Alzheimer mais décédé en 2010 d'une variante lente de SLA. Cette année-là, nous avons dû renoncer à notre voyage de printemps à Montréal à cause du fameux volcan d'Irlande qui avait cloué les avions au sol. Ce fut une drôle de chance car Pierre, qui avait souffert de nos séjours en 2008 et en 2009, commençait un épisode difficile qui a arrêté nos déplacements.*

*Plus tard, à Paris, j'ai appris que c'est une des maladies neurologiques rares neurodégénératives qui fait l'objet de recherches à l'ICM, cet institut international de Recherche situé à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris, au 2<sup>e</sup> rang mondial de la recherche neurologique.*

Mais ne t'inquiète pas, une fois passé le choc de la nouvelle, je me sens très sereine car quoi qu'il arrive, je sais que j'aurai la force de tout traverser car j'ai plein d'amour en moi et autour de moi.

Que te dire ? Étant données les circonstances, je me réjouis chaque jour d'être allée te voir cet automne...

Je pense fort à toi et t'envoie plein de bises affectueuses.

Gyslène

*Le jour suivant, elle m'envoyait le message à sa fille (que j'avais connue toute petite quand Gyslène et Fernand, son père, étaient mes étudiants à l'Université de Montréal). Ingrid est une chercheuse scientifique, responsable de laboratoire à l'Université de Montréal, docteure ès sciences ; son avis m'intéresse. Je connais les rapports très particuliers entre la mère et la fille, nous en avons souvent parlé. Il y avait, entre Gyslène et moi, une sorte de parallélisme fascinant : d'une part, Fernand et Pierre, les deux époux que nous avons choisi d'accompagner dans la maladie dégénérative ; d'autre part Ingrid et Frédéric, les deux enfants avec qui la relation n'était pas facile mais avec lesquels nous avons appris à composer.*

*5 décembre 2013, Gyslène écrit à Ingrid :*

Allô Ingrid.

La détérioration de mon état se continue et à un rythme très rapide. Il me reste à passer une IRM avant que le neurologue ne me donne officiellement le pronostic mais en voyant les symptômes, moi, je n'ai aucun doute : c'est la SLA.

Alors, peux-tu te renseigner sur les démarches à faire pour un suicide assisté en Suisse ou en Belgique peut-être.

Merci.

*Le 5 décembre 2013, Ingrid répond*

Ouf ! Tu viens de me donner tout un choc.

Ça va trop vite !

Qu'est-ce que tu veux dire par "La détérioration de mon état se continue et à un rythme très rapide" ?

*J'ai fait des recherches sur internet et quelques cas où les deux membres d'un couple sont atteints de la SLA ont été répertoriés. C'est très rare mais possible. La cause la plus probable dans ces cas serait l'infection par un virus ou une contamination environnementale (toxicité à laquelle les deux membres du couple auraient été exposés).*

*Ingrid*

*Et voilà la réponse scientifique au mystère trop extraordinaire à mon sens ! Mais cela ne me rassure pas, ne me reconforte pas ; c'est comme si je refusais d'y croire ; je n'arrivais pas à m'y résoudre et c'est Gyslène qui réussit à me convaincre avec un calme et une sérénité inimaginables.*

*En même temps, je ne voulais pas tenir compte du fait que le père de Pierre était décédé au même âge de la maladie d'Alzheimer alors qu'on dit que la maladie n'est pas héréditaire !*

*Je me demande si je dois m'inquiéter pour Frédéric, non seulement par rapport à la maladie de Pierre mais aussi par rapport à la mienne : ce cancer du sein totalement imprévisible, le cadeau de mes 60 ans, opéré, avec reconstruction mais sans autre thérapie et sans récurrence, par chance ! Il faut que je m'informe.*

*La recherche scientifique a encore de beaux jours devant elle et nous ne manquerons pas d'occasion de mesurer notre impuissance, notre endurance et notre capacité de résilience.*

*Le 6 décembre, je lui répondais*

Merci, ma chère Gyslène pour toutes les informations et les choses plutôt rassurantes pour mon anxiété.

J'avais regardé sur Internet pour en savoir un peu plus, mais je suis heureuse que tu sois si bien entourée, médicalement et amicalement, cela me fait du bien et me donne du courage dans les moments difficiles.

Merci de m'avoir envoyé les coordonnées de Marcel ; j'avais pensé à te les demander.

Ne t'en fais pas pour moi, je passe de meilleures nuits mais il faudrait que je sorte davantage et que je fasse sortir Pierre\* surtout quand il fait beau. Je t'embrasse fort et suis heureuse de ton bon moral. Amitiés à Marcel  
Gisèle

*\*Je me rends compte que je n'ai pas beaucoup écrit sur la maladie de Pierre (mais nous en avons beaucoup parlé par téléphone et en direct, tant à Montréal qu'à Paris) et sur tout ce que nous avons vécu de négatif et de particulièrement éprouvant, ce qui aurait pu alimenter un témoignage parallèle et aussi une comparaison entre les systèmes de santé français et québécois.*

*Après coup, je le regrette mais cela aurait fait dévier mon projet ou, au pire, l'aurait beaucoup trop alourdi.*

7 décembre 2013

Bonjour Gisèle.

Merci encore pour ton téléphone : ça m'a fait du bien de te sentir si proche.

Je veux aussi te rassurer : je ne broie pas du noir et je ne suis pas du tout désespérée. C'est tout simplement ma manière à moi de faire front en imaginant le pire et en m'y préparant. Comme ça, si c'est ça qui arrive, je serai prête psychologiquement et si le diagnostic est meilleur, ce sera une bonne nouvelle.

Je veux aussi te rassurer sur l'avenir. Hier, Marcel m'a proposé de venir habiter avec lui si mes capacités continuent de diminuer et que j'aie besoin de plus d'aide.

Comme tu vois, j'ai déniché la perle rare : c'est un homme qui sait aimer véritablement. Ingrid se rapproche aussi, au point même de s'identifier jusqu'à avoir les mêmes symptômes...!!!

J'ai des amies aussi qui se sont manifestées et m'ont proposé leur aide ; je les connais assez pour savoir que je peux compter sur elles. Comme tu vois, je ne suis pas seule.

Aussi ne t'inquiète pas !

J'espère que tu arriveras à aller te promener plus souvent seule ou avec Pierre ; comme ça, tu te sentiras mieux.

Je pense à toi et t'embrasse fort.

Gyslène

9 décembre 2013

Merci pour tes paroles en direct et par écrit ; oui, cela me va mieux.

En ce moment, j'ai plein de problèmes avec Ana\* et ses papiers ; sa situation maritale est ambiguë ce qui provoque des ennuis administratifs. Finalement, son affaire passe au tribunal au début 2014 après quoi, on pourra essayer de régulariser mais en attendant, il y a des problèmes quasi insolubles avec les impôts et avec son logement et je n'ai pas vraiment de solution. (Mais cela me fait perdre un temps fou et trop d'énergie.)

Je suis heureuse de te voir si bien entourée, et la proposition de Marcel est bien agréable et généreuse ; cela doit aider à la sérénité.

J'attends la suite sans impatience.

Je t'embrasse fort.

Gisèle

*\*Ana était ma femme de ménage moldave que j'ai sauvée de l'expulsion en l'engageant officiellement comme employée de maison et qui, après huit ans d'emploi chez mon frère, mon fils et chez moi, huit ans de bienfaits de toutes sortes, m'a causé les pires ennuis au moment où la santé de mon mari s'était gravement altérée.*

*J'en ai ressenti une profonde amertume qui m'a laissé une fragilité affective dont je redoute les effets sur mon entourage. Gyslène avait rencontré Ana lors de son séjour parisien et je lui avais parlé longuement de mes problèmes.*

12 décembre 2013

Bonjour Gisèle.

Ah ! Je trouve que tu as assez de problèmes comme ça sans devoir en plus t'occuper de toutes ces paperasses bureaucratiques !!! Tu aurais tant besoin de plutôt te reposer et si possible, t'adonner à des activités agréables... La vie, parfois, ne nous fait pas de cadeau ! Mais, comme d'habitude, tu t'en sortiras : tu sais te sortir de tous les borbiers ; tu as ce don si rare.

Je viens, ce soir, de t'écrire un petit mot avec les photos que je posterai demain. Ne fais pas trop attention à mon écriture, je dois m'y prendre à plusieurs reprises avant d'arriver à écrire lisiblement un tout petit mot. Vraiment, ma main droite est vraiment gauche ! Et la gauche encore plus gauche !!! J'ai aussi écrit un petit mot à Agnès avec les 3 photos que je lui posterai aussi demain.

Quant à moi, j'attends toujours un rendez-vous pour l'IRM de la colonne vertébrale et du cou. Ma main droite continue à se détériorer lentement... mais je reste sereine. Il faut bien vivre avec ce qu'on ne peut changer. Et effectivement, le soutien de Marcel m'aide beaucoup : je sens qu'il m'aime vraiment, avec générosité. Je suis consciente que je suis très chanceuse de l'avoir dans ma vie.

Je te souhaite donc le succès dans tes démarches administratives et un peu de repos bien mérité.

Je pense à toi et t'embrasse fort.

Gyslène

12 décembre 2013

Ce qui est assez bien avec les tracasseries administratives, c'est qu'ils se règlent toujours plus ou moins avec du temps et de la patience. J'essaie d'apprendre à Ana à ne pas s'empoisonner la vie avec les choses qui ne sont pas graves, seulement encombrantes. Je tente d'appliquer ce que je professe.

J'ai accepté d'être examinateur externe pour la thèse de doctorat de Monique Hamel\* à l'UQAM ; je pense que c'est dans mes cordes et je sais que c'est très important pour elle car il lui en a fallu du courage pour arriver jusque-là malgré son lourd handicap.

J'ai aussi presque accepté de préfacier un livre sur le savoir-être, une troisième préface que je vais essayer de rendre utile (et agréable ?).

Merci d'avance à toi et à Marcel pour les photos. Je me réjouis d'avance de voir ces images de nos bons moments de partage.

Tu pourrais exercer ta main gauche et la persuader à devenir une sorte de main droite de substitution, ta main droite devrait pouvoir faire le contraire.

Bon, un peu d'humour ne nuit pas.

Je t'embrasse très fort.

Gisèle

*\*Juste un mot sur Monique Hamel, une de mes ex étudiantes, en chaise roulante à trente ans pour une hernie discale mal soignée ! Si courageuse, capable d'enseigner, d'écrire et de faire de la recherche malgré son handicap. Elle a fini sa thèse, allongée dans son lit et criblée de douleurs. Elle a finalement décidé de se suicider en Suisse, faute de trouver au Québec une délivrance à ses souffrances. C'est chez moi, à Paris, près de mon mari en fin de vie, qu'elle a passé son dernier réveillon et ses derniers moments de communication amicale. Son article, dans *Le Devoir*<sup>1</sup> aurait sûrement intéressé Gyslène.*

*Le 13 décembre 2013, je complétais*

As-tu des nouvelles de Camille\* ? Je voulais lui dire qu'il y avait eu des retombées intéressantes à son article<sup>2</sup> sur la Pédagogie de la situation dans *Vie pédagogique*, sa Revue du Ministère de l'Éducation.

<sup>1</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/492620/mourir-dans-la-dignite-a-l-etranger>

<sup>2</sup> « Gisèle Barret et la pédagogie de la situation » Propos recueillis par Camille Marchand. *La vie pédagogique*, n° 144, septembre-octobre 2007, pp5-8. (NDE)

- Un article d'un professeur, Charles Lemieux dans le *BIS*, vol.21, n° 2 de février 2013.

- Un article de Brigitte de Souza publié en 2013 dans les Actes du colloque de l'AQEFLS après la conférence prononcée au 34e Congrès 2012. J'ai reçu le livre mais je n'ai pas le fichier.

Merci de passer le message si tu peux  
Gisèle

*\*Camille Marchand est une autre de mes étudiantes, proche de Gyslène, qui, par une autre coïncidence exagérée, sera atteinte quelques années plus tard de la sclérose en plaques. Je l'ai retrouvée en 2018, 3 ans après la mort de Gyslène, handicapée mais courageuse et souriante ; l'année suivante, je l'ai rencontrée pour un petit déjeuner : elle était en chaise roulante, toujours souriante et courageuse. Difficile de ne pas faire le rapprochement avec Gyslène.*

14 décembre 2013

Bonjour Gisèle.

Comme je vois, tu gardes le moral malgré tous tes tracas ; ce qui ne m'étonne aucunement ! Et tu le sais, comme tu me connais depuis pas mal longtemps, je ne tourne jamais le dos à l'humour puisque souvent, rire nous sauve la vie... en rendant les drames plus légers.

J'ai relu l'article de Camille sur toi et je constate que c'est toujours autant d'actualité. Marcel l'a lu aussi et l'a beaucoup apprécié aussi. Je n'ai plus les coordonnées de Camille. Je l'avais revue lors d'un festival de cinéma il y a quelques années et elle m'avait alors donné son numéro de téléphone mais comme j'étais très occupée par la maladie de Fernand, je n'ai pas donné suite et je ne sais plus ce que j'ai fait de son numéro de téléphone. Je vais tenter de la retrouver et je te donnerai des nouvelles.

Je constate aussi que tu as plein de projets sur la table, ce qui me réjouit beaucoup puisque ce sont autant de preuves de ta vitalité.

Marcel prête sa maison à son frère du BIC pour environ un mois à partir du vendredi 19 décembre, et il vient rester chez moi pendant tout ce temps. Nous ne connaissons pas encore la date exacte du départ de son frère et sa belle-sœur (et je crois qu'ils ne le savent

pas encore eux non plus). J'aurai donc l'aide de Marcel quotidiennement.

Je crois que tu seras très heureuse d'apprendre que depuis mes derniers problèmes de santé, Ingrid se rapproche beaucoup : elle me téléphone et me parle beaucoup, de façon très personnelle aussi. Comme quoi il y a toujours un bon côté à toute chose !

Je t'envoie plein d'ondes positives afin que tu puisses continuer à jouir de toute cette belle énergie en toi.

Je pense à toi et je t'embrasse fort, et Marcel se joint à moi.  
Gyslène

P.S. Qui est Monique Hamel ?

Et le 27 décembre 2013

Je te souhaite LA SANTÉ (le bien le plus précieux après ou avant l'amour ?) et l'amour en toi (tu en as déjà tout plein) et autour de toi.

Souvent, avec la Noël vient la nostalgie... nostalgie de toutes ces personnes aimées qui sont disparues et qui nous habitent encore... C'est parfois très souffrant et pas toujours facile à vivre ; mais une vie où on a aimé et où on aime est toujours, malgré tout, une belle vie.

Je te souhaite donc du bon temps aux Fêtes avec les personnes chères à ton cœur. Bisous aussi à Pierre et à Frédéric.

Je pense à toi et t'embrasse fort. Affectueusement,  
Gyslène

(Marcel se joint à moi pour tous les souhaits et les becs.)

P.S. J'aurai une IRM du cou le 9 janvier, puis je verrai le neurologue pour qu'il me donne son diagnostic. Entretemps, ma main et mon bras droits continuent à se détériorer (pouce et index inopérants, main et bras très faibles, autres doigts de plus en plus raides et malhabiles). Mais mon moral tient le coup : tant qu'on est en vie, on est en vie ; donc on n'est pas mort !

Et Marcel est adorable de patience et d'affection. Ingrid est toujours présente et gentille (mieux vaut tard que jamais), mais nous n'aurons aucun souper avec elle (elle a repoussé notre invitation) ... elle n'est pas encore rendue là, on dirait !

Pour moi, c'est beaucoup plus facile d'écrire à l'ordinateur, car je peux alors taper avec n'importe quel doigt et même de la main gauche ! Mais tout est plus lent : manger, me laver, m'habiller, écrire... mais pas penser\* !

*\*C'est cela qui m'a fascinée ! Une maladie aussi terrible physiquement mais qui, souvent ou parfois, ne touche pas la partie intellectuelle ni affective du cerveau ! C'est le cas de Gyslène, pour ce que j'ai pu constater dans ses écrits et dans sa communication téléphonique.*

*Bien différent, ce que j'ai vécu avec Pierre qui a arrêté de peindre, puis de dessiner, puis de s'occuper de lui (de se laver, de s'habiller, de manger...), de parler et enfin de se mouvoir. Il lui restait des sensations ; il s'exprimait dans un galimatias très expressif mais incompréhensible ; il lui arrivait de gémir, je lui parlais, je l'interrogeais, je regardais ses yeux qui me fixaient de façon si émouvante ! Je pense que, jusqu'à la fin, il devait se passer quelque chose à quoi je n'avais pas accès mais que je sentais, qui était là, vivant !*

*Le 28 décembre 2013, je répondais*

Heureuse d'avoir de tes nouvelles et de sentir que tu as l'énergie mentale et affective pour résister à l'adversité ; c'est ce que j'essaie de conserver car il y a des moments où j'ai bien envie de rendre mon tablier tant ils m'exaspèrent, mes trois hommes\* Mais cela ne dure pas ; je reprends le collier sans me trouver malheureuse.

*\*Cette année-là, j'avais la charge de mon frère aîné, non voyant, veuf et handicapé, décédé en 2019. Sur les conseils de son médecin, je l'avais fait mettre sous tutelle puis en EHPAD (Résidence pour personnes âgées), deux mauvaises idées dont j'ai souffert pendant 4 ans et que j'ai regrettées amèrement.*

Merci à toi et à Marcel pour vos vœux que je ne sens pas seulement pour ces fêtes (que je ne fête pas) mais dans chacun de vos messages, et c'est bon dans la permanence.

Je pense que tu connais bien ta fille et que tu sais prendre ce qu'elle te donne et ce qu'elle arrive à te montrer. Elle a besoin de temps même si elle doit savoir qu'il nous est compté. On ne peut comprendre ce qui se passe en elle, mais il faut "prendre sans comprendre" ; pas facile à pratiquer mais si on s'entraîne, cela devient un réflexe.

Je vois que tu mesures la perte progressive et en même temps la jouissance de ce qui reste en vie. C'est cela le courage ?

Je t'embrasse fort et j'attends des nouvelles avec patience. Un gros bec à Marcel et une pensée affectueuse à Ingrid de ma part.

Gisèle

*Note de Marcel (28 mai 2017) à Gisèle.*

*J'ai ajouté le courriel suivant de Gyslène (20 janvier 2014) portant sur la laïcité pour rappeler qu'elle s'intéressait aux choses de la cité.*

Bonjour à tous.

Voici un article très intéressant et très bien documenté qui saura nourrir votre réflexion sur la charte de la laïcité.

Une Charte pour la nation, publié le 22 septembre 2013

Allocution de Louise Mailloux<sup>3</sup>, philosophe et militante laïque, présentée au Colloque de Génération Nationale, le 21 09 2013.

29 janvier 2014

Allô les amies et amis.

Je n'ai pas de bonnes nouvelles à vous annoncer : j'ai bel et bien la sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Lou Gehrig) comme Fernand.

Je m'étais préparée à ce diagnostic (j'en connaissais bien les symptômes... et pour cause !), donc je ne suis pas si étonnée... seulement désolée. Mais je sais que je suis capable de faire face à la musique et de garder le moral. J'ai la chance d'avoir près de moi un amoureux exceptionnel, une famille et de bons amis que j'aime et qui m'aiment.

<sup>3</sup> <http://louisemailloux.wordpress.com/2013/09/22/une-charte-pour-la-nation/>

Combien de personnes dans le monde n'ont rien de tout cela !!!  
Gros bisous à chacune et chacun de vous.  
Gyslène

Le 31 janvier 2014 Marcel Bruneau a écrit :

Bonjour à vous.

Mercredi matin, le neurologue de l'Hôpital Sacré-Cœur qui s'occupe de Gyslène nous a annoncé qu'elle souffrait de la sclérose latérale amyotrophique. Nous sommes très tristes de cette nouvelle et déjà nous nous préparons à faire face à la réalité. La maladie, on ne la choisit jamais.

Je serai aux côtés de Gyslène pour lui apporter toute l'aide et l'amour que je peux lui donner.

Bises.

Marcel

2 février 2014 (une très belle lettre de Gyslène à Raymond, un ami de Marcel)

Bonjour Raymond.

Merci pour ces bonnes pensées à mon égard.

Comme tu le dis si bien, j'ai la chance inouïe d'avoir un Marcel à mes côtés : généreux, compatissant, amoureux... c'est déjà un immense privilège dans la vie. J'ai aussi une famille et plein d'amis généreux que j'aime et qui m'aiment. Comment alors être vraiment malheureux ?

Je ne suis pas malheureuse ; j'accepte tout simplement l'inévitable et je me prépare à composer avec les manques quotidiens qui vont inmanquablement suivre (incapacités diverses : des mains, des jambes, de manger, de respirer...).

Je t'envoie un document sur la SLA : il y a 3 variantes. Je semble avoir la 1<sup>re</sup> variante puisque la déglutition est déjà atteinte et il semblerait que Stephen Hawking ait la 3<sup>e</sup> variante qui, comme tu le sais, offre de meilleures perspectives. Pourquoi ai-je la même maladie que Fernand ? Coïncidence, je crois ; j'ai tiré la loto à l'envers, quoi !

Comme chaque fois, dans ma vie, où j'ai eu à affronter des événements sur lesquels je n'ai aucun pouvoir, je concentre mes énergies sur les moyens de les vivre le mieux possible et je vois le

verre à moitié plein plutôt qu'à moitié vide. De toute façon, à partir du moment où on naît, on est en sursis et j'ai appris, depuis toute petite, à me préparer à cette fin de vie : la mort, c'est tout simplement la fin du parcours.

Je me sens très sereine et je crois que je le resterai jusqu'à la fin : je le veux pour moi et pour les personnes autour de moi (c'est l'ultime cadeau à offrir à ceux qu'on aime pour les remercier de tout l'amour reçu).

Merci encore pour ta compassion et BONNE VIE à toi !  
Gyslène

7 février 2014

Bonjour Gisèle.

Je viens de recevoir ton cadeau. Vraiment, tu es très très généreuse... MERCI ! Je vais utiliser ces \$\$\$\$ pour me gâter avec Marcel (toujours aussi attentif, généreux et amoureux).

J'aurais beaucoup aimé aller te voir une dernière fois et c'est ce que j'aurais fait si je n'avais eu la 1re variante de la SLA.

Je joins un document qui va t'informer sur les 3 variantes ; j'ai souligné en rouge la mienne. Fernand avait la 2e variante et Stephen Hawking la 3e !) Aussi comme j'ai pigé la variante la plus rapide, l'avenir se rétrécit et je ne veux pas me retrouver à Paris en urgence médicale et mourir loin de chez moi. D'autre part, tout est plus difficile pour moi, car ma dextérité diminue à la vitesse grand V et je n'ai tout simplement pas assez d'énergie pour entreprendre un voyage.

Je dois aussi réorganiser toute ma vie : j'irai bientôt au Centre de Réadaptation Lucie Bruneau (CRLB) qui va évaluer mes besoins et me proposer d'adapter mon appartement et éventuellement celui de Marcel, de façon à ce que je puisse rester autonome le plus longtemps possible.

Tout ça me demande beaucoup de temps et d'énergie et comme je suis très très lente, mon temps est avalé par le simple fonctionnel.

Je pense à toi et à toute l'énergie que tu déploies pour Pierre, Frédéric et ton frère. Je te le répète : *Prends aussi soin de toi ; ne t'oublie pas totalement.*

Je t'aime et t'embrasse affectueusement.

Gyslène

8 février 2014

À Gyslène

Ne t'en fais pas, je comprends très bien (disons "assez bien") ta situation. Je te trouve bien courageuse.

Prends ton temps, prends tout le bon temps que tu peux.

J'aimerais bien aller te voir ce printemps, mais j'ai du mal à confier Pierre, pour le moment.

Mais, sait-on jamais, si c'était possible, tu le saurais la première.

Je suis heureuse que tu aies Marcel à tes côtés ; je souhaite juste que ta fille réagisse un peu en allant vers toi ; mais là encore, on ne peut pas faire grand-chose.

Frédéric semble s'habituer à rester sans donner de nouvelles et sans besoin d'en prendre. Je sais que s'il m'arrivait quelque chose, je serais seule et n'aurais d'autres ressources que l'hôpital pour tous. Je t'embrasse très fort.

Elbio va venir une semaine ; les filles d'Espagne viendront aussi en mars, mon amie MariPaz une semaine en avril, ainsi il va y avoir du mouvement. D'autre part, j'ai repris un peu d'énergie et suis sortie avec Pierre tous les jours, depuis samedi dernier, sauf jeudi et aujourd'hui samedi,  
Gisèle

10 février 2014

Bonjour Gisèle.

Quel bel espoir : tu pourrais venir me voir au printemps peut-être...  
Ce serait un cadeau extraordinaire !!!

Peut-être même serais-tu là pour notre mariage car, oui, Marcel a finalement accepté ma demande en mariage et nous prévoyons nous marier en avril aux alentours de son anniversaire le 25 avril. Et si tu venais, nous pourrions aussi fêter le tien ton anniversaire...

Je suis bien triste que Frédéric ne se préoccupe pas plus de toi, mais qui sait, si tu étais en difficulté, peut-être qu'il réagirait différemment. Les enfants sont parfois pleins de surprise... Sinon, tu viens à Montréal et tu as plein d'amis ici qui se feront une joie de t'aider... moi la première si je peux encore... et Marcel aussi.

Tu embrasseras Elbio pour nous deux... Et passe du bon temps avec tes amies espagnoles.

Courage, Gisèle, Frédéric se réveillera un jour. Et continue à prendre des marches avec Pierre : ça vous fait du bien à tous les deux.

Je t'embrasse fort et je pense à toi. Marcel se joint à moi.

Gyslène

6 mars 2014

Bonjour Gisèle.

Comment vas-tu ? As-tu pu profiter de la visite d'Elbio et de tes amies d'Espagne ?

Est-ce que Frédéric te donne à nouveau des nouvelles ? Revient-il vous voir, toi et Pierre ? Et comment se comporte Anna, ta femme de ménage ?

Et comment va Pierre ? A-t-il encore perdu connaissance ? Continues-tu à faire des promenades avec lui ?

Ici, je pense beaucoup à toi et je voulais toujours te téléphoner mais avec le décalage horaire, ce n'est pas facile. Il faudrait que je le fasse avant 16h00 mais souvent, j'ai un rendez-vous dans l'après-midi et je ne suis pas encore revenue à cette heure-là. Et appeler avant c'est difficile car me lever et faire ma toilette me prend beaucoup beaucoup de temps !

Enfin, ce dimanche 9 mars fin d'après-midi, tu pourrais appeler chez Marcel et nous serons tous deux disponibles. Ma sœur Christiane vient avec son mari en fin de semaine, mais elle va repartir avant le souper.

Imagine, cet après-midi, ça sonne à ma porte et c'est le facteur qui m'apporte un paquet qui vient de France : ce sont les conserves de foie gras. Quel délice !

Nous avons justement partagé le dernier foie gras avec mon frère Denis et sa femme qui sont venus nous voir, Marcel et moi, vendredi dernier, avec une bouteille de champagne Moët et Chandon pour fêter notre mariage.

Comme je ne sais pas si je vais encore pouvoir manger et boire le jour de notre mariage le 26 avril prochain, j'ai décidé que nous fêterions tout de suite en partageant avec eux le champagne et le seul foie gras qui restait et que nous avons reçu de toi. Nous nous sommes régalés en pensant à toi. Encore plein de MERCI ! Et MERCI pour tous les délices à venir...

Quant à ma maladie, elle évolue un peu trop rapidement mais c'est la vie (la déglutition est déjà atteinte) ! La semaine dernière, j'ai eu une première heure de soins en ergothérapie au CRLB pour ma main et mon bras droits et ce sera désormais ainsi tous les jeudis, avec augmentation du temps selon les besoins. Plus tard, j'aurai aussi de l'orthophonie (pour la déglutition) et peut-être de la physiothérapie quand les jambes seront atteintes. Disons que ça change de mes occupations habituelles !

Je prends des médicaments contre les crampes dans les mains, bras, jambes, pieds... et après de grosses réactions aux effets secondaires du médicament, la dose a été ajustée et maintenant, ça va bien.

La Société de la SLA m'a appelée cet après-midi et m'a mise au courant de toutes les démarches administratives que je dois faire auprès du CLSC (Centre Local de Services Communautaires) pour les soins à domicile et auprès de la Société d'Habitation du Québec pour l'adaptation de la maison de Marcel. Lorsque je ne pourrai plus demeurer chez moi p.c.q. je ne serai plus assez autonome, je vais déménager chez Marcel et nous pensons déjà à adapter sa maison en fonction de ça. Et comme les démarches administratives sont longues et que ma maladie est une maladie dégénérative à évolution rapide, la coordonnatrice à la SLA me conseillait de commencer tout de suite les démarches.

D'autre part, Marcel et moi avons vu ma médecin de famille le 17 février dernier et je suis sortie de son bureau avec plus de questions que de réponses au sujet de certaines complications de la SLA.

Je devrai donc attendre de voir le neurologue lors de mon prochain rendez-vous le 30 avril prochain pour avoir des réponses à mes questions ! Un peu loin !...

Je mets aussi de l'ordre dans mes papiers. C'est urgent que je fasse tout ça pendant que je peux encore m'en occuper... et comme maintenant je ne peux plus rien faire rapidement, tout est très long ! Je ne sais donc pas trop encore comment seront organisées mes journées et semaines...

Mais le moral va bien. L'amour est toujours dans l'air !

Je pense à toi et je t'embrasse fort. Et peut-être à dimanche.

(Tél. de Marcel : 450-667-....)

Gyslène

6 mars 2014

Tu en as du courage et de la patience pour m'écrire ainsi toutes ces informations ! Je suis heureuse que le foie gras soit arrivé car celui que j'avais envoyé à Hélène m'est revenu après avoir été aux trois-quarts vandalisés.

Alors, régalez-vous, cela me fait plaisir de vous imaginer.

Je lis avec attention les nouvelles de ta santé et je te trouve telle que je te connais, lucide et pragmatique. L'amour est un contrepoids puissant, et j'apprécie toutes les démarches conjointes (eh oui !).

Moi aussi je voulais t'appeler, avec les mêmes problèmes ; de plus, parfois, le soir, je n'ai plus la force ; je fatigue, j'ai vu le médecin traitant mardi, avec Pierre, et il m'a fait une ordonnance pour avoir quelqu'un pour donner la douche à Pierre.

Mais si c'est facile à ordonner, c'est le parcours du combattant pour trouver la bonne personne. Je suis un peu découragée et prête à abandonner. En ce moment, j'y arrive assez bien, une fois par semaine. Je sors avec lui et mes nuits sont meilleures. Frédéric est venu manger avec nous et Elbio mardi, (à l'initiative d'Elbio); il avait l'air content de nous voir, mais il avait encore grossi. J'ai fini par parler avec son médecin psychiatre qui ne m'a pas aidée beaucoup ; je vais voir ce que la rencontre avec Elbio a donné.

Par hasard, cette semaine, j'ai deux amies (ex étudiantes) qui sont à Paris. J'ai vu l'une, Silvy P.R. de Montréal aujourd'hui et, demain peut-être, je verrai l'autre, Edmée R. C. de Suisse.

Il fait un temps splendide depuis hier, un vrai printemps avec soleil et ciel bleu, tout le contraire de votre temps, je crois, d'après ce que Lyse B. m'a dit hier en me donnant des nouvelles rassurantes de sa santé. (Par chance, elle va bien, après sa mastectomie et les métastases ganglionnaires, mais avant son traitement de radiothérapie !).

Finalement, j'ai reçu mes deux derniers textes publiés l'un au Portugal et l'autre en Argentine (tous les deux écrits en espagnol !).  
Bon, j'espère qu'on se parlera d'ici peu.

Je t'embrasse fort ainsi que Marcel. Je vous appelle si je peux et si j'y pense au bon moment.  
Gisèle

*Il aurait fallu garder une trace de nos conversations téléphoniques pleines d'informations sur nos vies, nos amours, nos problèmes...  
Mais les paroles se sont envolées, il ne reste que les traces écrites, même celles sans rapport avec la maladie comme le message suivant auquel Gyslène a été sensible.*

*Ce message fait allusion à mon passage au lycée pilote de Montgeron qui a précédé mon départ au Québec, trois années passionnantes, de 1964 à 1967, sur lesquelles j'ai fait ma première thèse de doctorat, en 1969, deux ans après mon engagement à l'Université de Montréal.*

18 mars 2014

Chers amis, queridas amigas

Je veux partager avec vous mon émotion du jour. En tapant "gisele barret" sur Internet, j'ai vu apparaître la photo du disque que j'avais fait graver en 1967 en hommage au Thélem, le groupe que j'avais créé au Lycée pilote de Montgeron, sur lequel j'avais écrit ma première thèse soutenue en 1969.

Ce disque est présenté comme un disque de collection et il se vend 59,99 euros ! Je me demande comment ce disque se retrouve en vente. Je suis sûre que c'est assez récent car je regarde de temps en temps ce qui apparaît sous mon nom.

Mon émotion (trop forte pour la contenir, d'où ce message "collectif", pardon !) s'explique de bien des façons dont l'une est liée à mon vieil ami Serge Marion avec qui j'ai parlé il y a peu de temps (Coïncidence !) et qui

me disait sa tristesse de ne pouvoir faire jouer sa musique. Nous avons alors évoqué l'aventure de *L'Oiseau bleu* dont j'avais adoré la musique... Et voilà qu'apparaît un fantôme qui en avait gardé la trace !  
Je vous embrasse.  
Gisèle

19 mars 2014

Bonjour ma belle Gisèle.  
Comme je comprends cette émotion ! C'est comme replonger dans ses souvenirs en oubliant le temps qui est passé et les rides...

Je me souviens de ce disque que tu m'avais déjà montré et que j'avais écouté avec Fernand. C'était jeune et plein d'enthousiasme.

Merci d'avoir partagé ce beau moment d'émotion avec moi et nous tous.

Je t'embrasse fort.

Gyslène

Le 30 avril 2014 :

Bonjour Gisèle.

Comme ces derniers temps, mon temps rétrécit (trop d'occupations, lis la suite et tu comprendras), que je ne viens pas à bout de mon ménage sur Georges-Baril et qu'il m'est de + en + difficile d'écrire à l'ordinateur, j'ai tardé un peu pour t'écrire.

Dernières nouvelles. Marcel et moi avons vu mon neurologue ce matin et il a pu constater, tout comme moi, que ma main et mon bras droits sont à peu de choses près nuls, que ma main et mon bras gauches faiblissent à leur tour, que mes problèmes de déglutition sont plus grands (en particulier l'articulation qui est plus difficile) mais que mes jambes sont encore très bonnes.

Il m'a aussi parlé de la gastroscopie lorsque je ne pourrai plus avaler. Il m'a aussi convaincue que je devrais prendre le Riluzole car croit-il, ça pourrait ralentir un peu la progression de la maladie... à condition que je n'aie pas d'effets secondaires (des problèmes au foie y compris une possible jaunisse).

Puis dans l'après-midi, nous sommes aussi allés à la Société de la SLA pour rencontrer deux intervenantes qui nous ont offert leur aide. Par ailleurs, nous attendons la visite de l'ergothérapeute du CLSC du Marigot à Laval et du conseiller en construction de la ville de Laval afin de bénéficier du Programme d'adaptation de domicile (PAD) avant de pouvoir faire les travaux d'adaptation de la salle de bain chez Marcel.

Enfin, demain je vais au CRLB pour rencontrer l'ergo (pendant une heure) ainsi que l'orthophoniste et la nutritionniste (pendant une autre heure) puis l'éducatrice spécialisée. Comme tu vois, nous ne manquons pas d'aide !!!

Et comme tu le sais, Marcel et moi nous sommes mariés samedi dernier. Ce fut un mariage simple mais très beau et... sûrement heureux puisque comme plusieurs nous l'ont dit : « Mariage plus vieux, mariage heureux. »

Nous t'envoyons quelques photos qui en témoignent (malheureusement, est absente sur les photos ma fille Ingrid que nous n'avons pu convaincre de se laisser photographier).

Enfin, Marcel et moi t'embrassons très fort en espérant qu'il fasse beau et chaud un jour !

Gyslène et Marcel

Le 1 mai 2014

Je viens de te lire en cette fin de Premier mai, bien arrosé, (pas de champagne !), donc je nous trouve bien en harmonie.

Je te remercie de prendre sur ton temps et ton énergie, mais je souhaite aussi que tu gardes cette énergie pour tout ce que tu as à faire, j'en ai le vertige et je m'identifie beaucoup à toi sans avoir ton courage ni ta détermination.

Merci pour les photos très réussies. Vous êtes très beaux et on sent quelque chose de particulier qui émane de l'image.

(Décidément, Ingrid est très spéciale. Je regrette de ne pas la voir avec vous, mais je l'imagine de façon irréaliste avec son visage de petite fille.)

Je vois que tu as de l'aide et c'est très réconfortant (si on peut dire). Ici, j'ai du mal pour en trouver ; par exemple pour doucher Pierre (ce qui me pompe mon énergie) c'est le parcours du combattant à tel point que j'ai renoncé. Je le fais moins souvent que je le voudrais, quand les conditions sont réunies : mon énergie et la bonne volonté de Pierre. Ce n'est pas plus grave que cela.

Depuis hier, j'ai la visite pour une semaine de mes 2 petites amies de Canet (Catalogne), ce qui est à la fois stimulant et fatiguant. On est sortis hier (elles sont restées au Parc avec Pierre pendant que je faisais plusieurs courses dans le quartier) et je suis rentrée crevée, je suis trop lourde et je m'épuise à marcher.

Je suis trop gourmande ou bien j'ai un besoin compulsif de compensation. J'ai du mal à faire ce qu'il faudrait : arrêter les gourmandises et sortir un peu tous les jours. Mais il y a loin de la coupe aux lèvres.

Je t'embrasse très fort, j'embrasse Marcel.  
Je pense à vous, vous n'en doutez pas.  
Gisèle

3 mai 2014

Encore un petit mot.

Après 4 jours de pluie, le beau soleil. Pierre est allé au Parc avec mon amie Sylviane et avec Araceli et Carolina arrivées mardi soir dernier et avec qui on a fait la fête au champagne.

J'ai bien pensé à vous et j'ai revu les photos superbement titrées. Pierre dort dans son fauteuil, fatigué de la promenade. Moi, je me suis reposée de la matinée de préparation et de la nuit toujours un peu agitée.

Pierre a eu une petite attaque hier, devant les filles, comme il y a 15 jours devant mon amie MariPaz et son fils de 10 ans. Cela impressionne tout le monde et me donne toujours un coup d'émotion ; mais il était resté un mois et demi sans crise après 4 crises, une tous les 15 jours. Je pense qu'il n'y a pas grand-chose à faire, sinon être présente et attendre quelques secondes que cela passe\*.

Je suppose que vous êtes sur votre petit nuage, malgré tous les rendez-vous et autres, surtout les festivités avec les uns et les autres.  
Je pense à vous très fort et je vous embrasse.  
Gisèle

*\*En fait, après coup, j'ai fini par admettre (et cela m'a été confirmé par mon médecin) qu'il faisait des attaques d'épilepsie, j'ignorais qu'il y avait un rapport avec sa maladie et que cela se traitait contrairement à la démence qui est une maladie neurologique dégénérative irréversible, comme la SLA, deux maladies qui n'ont, à ce jour, aucun traitement !*

*Avec le médicament, Pierre n'a plus fait de crise. Quel dommage de ne pas l'avoir su avant ! C'est fou comme on manque d'informations ! Il semble ne pas y avoir de prévention ou de préparation. Il faut attendre que la chose arrive pour en savoir davantage !*

*Je me demande si on ne peut vraiment pas améliorer le système ; les médecins semblent dire que c'est impossible ; je n'en suis pas convaincue !*

Le 16 juin 2014

Bonjour Gisèle.

Voilà un bon bout de temps que je ne t'ai pas donné de nouvelles...

Nous avons été vraiment très occupés, mais nous pensons souvent à toi. Comment vas-tu ? As-tu toujours autant de visites ? Comment va Pierre ? Et Frédéric ?

J'espère qu'il fait beau à Paris et que tu peux en profiter pour te promener dans le beau parc Montsouris. Ici, nous avons souvent du beau temps et nous mangeons souvent sur le patio et sous l'auvent ; c'est vraiment très agréable et nous profitons bien de la vie.

Ici, la vie suit son cours : l'ergo du Marigot à Laval est venue mercredi dernier pour finaliser l'adaptation de l'entrée en avant de la maison (les marches en avant) et elle nous a assurés que nous aurions bientôt les devis après nous avoir consultés sur ce dernier point. Je lui ai fait part de mes inquiétudes au sujet du moment où les travaux vont commencer, car on est encore très loin du début puisque nous n'avons pas encore de devis et par conséquent pas encore de soumission. J'ai peur, si ça retarde encore trop longtemps, que ma maladie ne soit trop avancée au moment des travaux... Finalement,

l'inspecteur est revenu vendredi pour prendre des photos du devant de la maison et nous a promis les devis pour le début de la semaine. Nous chercherons ensuite un entrepreneur qui nous donnera une soumission que nous soumettrons ensuite à l'inspecteur pour qu'il nous alloue un montant pour les travaux. Quand commenceront les travaux ? L'inspecteur nous a dit qu'il est possible que ce soit au mois d'août... Qui vivra verra !

D'autre part, sur les conseils de Diane, l'ergo en communication du CRLB, j'ai acheté un mini iPad et j'ai eu jeudi dernier ma 1re formation au CRLB. L'ergo a programmé certaines fonctions sur l'iPad pour que ce soit encore plus facile pour moi d'écrire (ex : l'effleurement à 1 seul doigt car avec les 5 doigts c'est trop difficile) et effectivement, avec effleurement, je n'ai pas besoin d'exercer de pression avec les doigts. J'ai des petits devoirs à faire et je prends des notes dans mon iPad lorsque je rencontre un problème afin de poser des questions à Diane lors de notre prochain RDV dans 2 semaines.

J'ai aussi vendu mon auto, beaucoup grâce à l'aide d'Ingrid. Je me détache, je me détache, je me détache...car j'avais une auto depuis l'âge de 27 ans !

Marcel s'est acheté un iMac de 27 pouces et un appareil photo numérique Nikon, modèle D 3300, avec lequel il peut aussi faire des petits vidéos de 18 minutes. Je crois que Marie-France\* et Bruno lui ont donné le goût de se moderniser !!!

Nous t'enverrons bientôt des photos du patio, de l'auvent et du jardin car Marcel a aussi fait un très beau jardin. Pour l'instant, il projette de planter un arbre et quelques graminées devant la maison, à la place du trottoir qu'il a enlevé l'automne dernier. Un ami va venir l'aider pour ces travaux horticoles. Comme tu vois, nous sommes toujours aussi bien entourés.

Toute ma famille (une vingtaine) vient le dimanche 29 juin pour célébrer notre mariage avec nous : nous prendrons l'apéritif sur le patio, puis nous irons souper au resto.

Ce samedi, nous avons reçu à dîner 6 amis dont 2 sont atteints d'un cancer grave. Nous espérions dîner sur le patio mais comme il ne faisait pas assez beau, nous ne sommes sortis que pour le dessert et le café. C'était peut-être la dernière fois que nous nous voyions tous les 8 puisque Jean (cancer du pancréas avec métastases au

foie et aux poumons) et Roman (cancer au cerveau) sont très très mal en point. Comme tu vois, nous vivons beaucoup d'émotions ! Enfin, je te souhaite plein de bon temps et je t'embrasse fort et Marcel aussi.

Gyslène

*\*Marie-France B., grande amie de Gyslène, est une de mes ex étudiantes, devenue enseignante au Certificat d'Enseignement de l'Expression Dramatique (exdra) avant d'être engagée au Ministère de l'Éducation où elle a contracté Camille Marchand comme professionnelle de l'éducation à la Direction des Services aux Communautés culturelles dont elle était la directrice.*

*Comme Gyslène, après des études en Lettres pour enseigner le français, elle est venue étudier en expression dramatique (Certificat et Maîtrise en Éducation) à la Faculté des Sciences de l'Éducation de l'Université de Montréal.*

*Le monde est petit !*

*Marie-France et son mari sont deux exemples de Français qui ont adopté le Québec et qui ne retourneraient en France pour rien au monde. D'autres de mes amis français sont dans le même cas !*

Le 22 juil. 2014

Bonjour Gisèle.

J'espère que tu vas bien et que ce n'est pas trop difficile avec Pierre et ton frère.

Ici, nous ne savons pas encore quand se feront les travaux. Nous attendons les permis de la ville et nous nous sentons assez impuissants, car toutes les démarches que nous avons à faire sont terminées depuis presque deux semaines...

Quant à ma santé, je te donnerai plus de nouvelles plus tard. J'essaierai de t'appeler bientôt.

Je t'envoie quelques photos de l'auvent. Marcel et moi allons t'en envoyer d'autres avec nous deux.

Marcel essaie de voir comment il pourrait aussi t'envoyer une petite vidéo de nous deux devant l'auvent (il peut maintenant, avec son nouvel appareil photo, faire de petites vidéos).

Nous t'embrassons très fort tous les deux et nous pensons à toi.

Gyslène et Marcel

Une photo montre la girouette sur le dessus de l'auvent qui ferme automatiquement l'auvent lorsqu'il vente trop.

Gyslène

27 juillet 2014

Bonjour Gisèle.

Voici la maison comme si tu y étais.

La première photo montre le patio avec l'auvent fermé.

Grosses bises de nous deux.

Nous allons essayer de te téléphoner demain.

Gyslène et Marcel

28 juillet 2014

Merci à tous les deux de partager votre espace de vie (et de jeu ?) de tous les angles et points de vue. C'est vraiment très agréable. On a envie d'y être.

Peu d'énergie pour plus de commentaires. Pierre est rentré à la maison depuis 2 jours\* et je suis déjà épuisée. Il faut tout récupérer (si c'est possible !), cela prend du temps et de la patience.

Je vous embrasse très fort

Gisèle

*\*En fait, Pierre a été hospitalisé le 18 juin, après un malaise chez notre médecin traitant, le docteur Behtane.*

*Pendant ce temps, j'ai été occupée par mon frère, également hospitalisé et par mes passages quotidiens à l'hôpital pour voir Pierre et sortir un peu avec lui, sans parler de nombreuses visites d'amis de l'étranger, agréables mais fatigantes ; ce qui explique mon épuisement au retour de Pierre à la maison.*

*Cela correspond également à une interruption de notre correspondance avec Gyslène, (elle-même très occupée, dans le bon sens !) mais pas de notre communication !*

21 septembre 2014, message collectif

Bonjour à toutes et à tous.

Comme d'une part, je suis très débordée par le déménagement et le réaménagement dans la maison de Marcel, et que d'autre part, la détérioration de ma voix ne me permet pas de téléphoner à chacun, je rédige un message collectif pour vous donner les dernières nouvelles.

Tout d'abord, un très gros MERCI pour vos chaleureux souhaits d'anniversaire : tant d'amour m'a réchauffé le cœur.

Ici, à Laval, les travaux qui ne devaient durer que 10 à 12 jours ne sont pas encore terminés après plus de 5 semaines. Si on croit l'entrepreneur qui n'a pas arrêté de nous mentir, tout devrait être terminé vendredi prochain. A l'extérieur, les marches ne sont toujours pas faites mais il a creusé un gros trou et enlevé les autres marches dès la 1<sup>re</sup> semaine, nous obligeant à passer dans les arbustes jusqu'au jour de notre déménagement mardi 16 septembre où enfin, à notre demande expresse, il a mis une passerelle en bois. Dans la s. de b., nous avons la toilette et la douche mais pas encore de vanité ni de lavabo... ça devrait nous être livré le 24 septembre et installé... tout de suite, selon l'entrepreneur, en même temps que les rangements, savonniers, barres à serviette et crochets... mais... devons-nous le croire ?

Heureusement, nous avons la toilette et le lavabo du sous-sol !

Tous ces travaux et ces tracasseries nous ont épuisés, Marcel et moi. Mes symptômes se sont aggravés, en particulier la déglutition et la voix, mais aussi la main et le bras droits, et les jambes qui faiblissent.

J'ai rencontré ce vendredi la femme médecin à domicile qui va me suivre jusqu'au bout et je suis aussi allée visiter avec Marcel La Maison de Soins Palliatifs de Laval il y a 2 semaines. Je ne veux pas que Marcel ne s'épuise ni qu'il se culpabilise (j'ai vécu tout ça avec Fernand), alors je mets les choses en place afin que tout se déroule dans la sérénité.

Nous aspirons à nos 2 semaines de repos, du 13 au 27 octobre, à North-Hatley, car depuis le début de nos démarches au PAD (Programme d'Adaptation de Domicile), nous n'avons pas eu beaucoup de répit.

Marcel et moi vous souhaitons un bel automne ensoleillé et nous espérons vous voir bientôt à North-Hatley.

Je vous embrasse tous et Marcel se joint à moi.  
Gyslène

6 octobre 2014

Bonjour à toutes et tous.  
Grosse nouvelle !

Les travaux sont enfin terminés depuis jeudi dernier (presque 7 semaines, ce qui ne devait prendre que 2 semaines). Je vous envoie les photos de notre nouvelle salle de bain et des marches en avant.

Nous allons enfin pouvoir faire autre chose !...  
Bisous de nous deux.  
Gyslène et Marcel

Le 15 novembre 2014

Allô Gisèle.  
Désolée, Gisèle, mais ces temps-ci, je cours plus vite que mon ombre !  
J'ai lu ton message mais je n'ai pas eu le temps de te répondre...

En ce qui me concerne, ma rencontre pédagogique avec toi a été déterminante, car ça a orienté tout mon cheminement professionnel.

Ton enseignement m'a révélée à moi-même : c'est ce que j'attendais confusément et tu as su mettre les mots sur ce que je cherchais. Cet enseignement mettait l'accent sur l'écoute et l'adaptation au moment présent tout en n'abandonnant pas les objectifs qu'on s'était fixés. A mon avis, c'est un bon équilibre entre ce qu'on poursuit comme objectif en tant qu'enseignant et la réalité et les besoins des élèves.

Toute ma vie en a été bouleversée, ma vie professionnelle mais aussi ma vie personnelle. Et je t'en remercie du plus profond de mon cœur. Bien sûr, comme tu le sais, j'ai été différente de toi mais aussi très déterminée par toi.

Ici, je vis le moment présent, mais je suis aussi dans l'anticipation de ce qui s'en vient.

Ainsi j'ai vu lundi, avec Marcel, l'ergothérapeute qui nous a aidés à choisir une chaise roulante sur mesure et adaptée à mes besoins. Comme nous ne l'aurons pas avant 2 à 3 mois, il faut s'y prendre d'avance. Une infirmière est aussi venue lundi à domicile pour un prélèvement sanguin en vue de la gastrostomie (2 à 5 jours d'hospitalisation) qui devrait se faire d'ici au plus tard 2 mois. Mardi, la médecin à domicile est venue.

Le surlendemain, jeudi, c'est l'ergothérapeute du CLSC qui est venue : elle a commandé pour moi un fauteuil auto-souleveur que je recevrai demain lundi et elle nous a réservé un lit double Valentin (à la demande de Marcel) pour après la gastrostomie (un lit d'hôpital où nous pourrions dormir à 2 puisqu'il y aura 2 matelas séparés avec chacun un haut et un bas relevables).

Vendredi, la nutritionniste du CLSC que j'ai déjà vue, m'a téléphoné pour me dire que c'est elle qui va assurer le suivi à la maison après ma gastrostomie. J'ai aussi fait une demande pour un suivi avec l'ergothérapeute en communication du CRLB car comme tu l'as constaté, j'ai de + en + de difficultés à me faire comprendre. Et ça ne s'améliore pas : chaque semaine c'est pire !

Nous avons aussi fait beaucoup de rangements pour libérer la chambre d'amis, car mon amie Danielle est arrivée de Hull vendredi pour rester avec moi durant l'absence de Marcel qui est allé passer une semaine au BIC avec son frère aîné qui a perdu sa femme en septembre.

Je dois m'adapter très rapidement à plein de changements successifs mais malgré tout, je m'estime toujours très chanceuse : je suis entourée d'un amoureux toujours aussi aimant et attentif, d'une famille et d'amis tout aussi aimants et présents, et de professionnels de la santé à la fois compétents et très soutenant. Qui dans ma situation a autant de chance ?

Je sais que toi, tu n'es vraiment pas aussi chanceuse et j'aimerais tellement que tu aies au moins autant de soutien que moi ! Je t'embrasse très très fort et je souhaite que tous tes problèmes se règlent enfin !

Je t'aime.

Gyslène

Date ?

Je ne sais comment t'exprimer ma gratitude car le simple merci me semble trop édulcoré et banalisé par des usages automatiques qui me dérangent. Je suis impressionnée par le temps et la patience que tu as pris pour me répondre et pour me raconter ton quotidien (qui me laisse plein d'interrogations sur les insatisfactions et les insuffisances que je vis avec mes handicapés).

J'apprécie beaucoup le récit que tu me fais de toutes les démarches répondant à tes besoins ; j'ai l'impression de vous suivre pas à pas en vivant une sorte d'oxymore : le beau malheur ! Cela n'existe pas et pourtant c'est ce que je (tu ?) traduis dans cette chance dans la malchance. Je pense en effet que peu de gens peuvent se vanter de tant de bonheur actif en partage dans la malchance subie, injuste, incompréhensible, inacceptable et pourtant partagée avec simplicité et amour. Je ne t'envie pas et, pourtant je trouve ta situation admirable et stimulante ; elle force le courage et stimule l'action, le contraire de l'abandon et du laisser-aller qui est une tentation fréquente.

C'est cela que tu m'inspires auquel le merci ne peut suffire.

Quant à ta réaction à ma remarque, j'essaie de la prendre avec objectivité, sans fausse modestie ou narcissisme, pour alimenter un projet de texte-débat qui me semble plus complexe qu'il n'en a l'air.

Je te tiens au courant des suites (si j'arrive à quelque chose\*).

Je vous embrasse fort tous les deux.

Gisèle

*\*Je pense que c'est à ce moment que l'idée de notre projet est née.*

Le 5 déc. 2014

Bonjour à toutes et tous.

Et merci à chacune et chacun pour vos petits mots d'encouragement et tout l'amour prodigué.

Ici, tout va bien<sup>4</sup>. Le gavage est commencé depuis hier soir et je réagis très bien. Marcel (mon bel ange gardien) va recevoir demain une formation pour prendre la relève de l'hôpital dans la gestion du gavage. Je serai nourrie presque exclusivement par gavage, mais je pourrai accompagner symboliquement la personne auprès de moi en prenant quelques bouchées sous toute réserve (tout doit être mou sans être ni collant ni trop dur).

Voici mon nouvel horaire de repas :

Au déjeuner : 1 heure 1/2 de gavage

Au souper : 1 heure 1/2 de gavage

En soirée : 1 heure 1/2 de gavage

Nous avons déjà reçu le lit double Valentin et j'ai bien hâte de revenir à la maison pour l'essayer avec Marcel !

Bonne chance et grosses bises à chacune et chacun.

Gyslène

Le 10 déc. 2014

Bonjour ma belle Gisèle.

Depuis lundi, je veux t'écrire mais chaque fois que je m'apprête à le faire, je suis dérangée.

Tout d'abord, j'espère que tu as trouvé quelqu'un pour t'aider et remplacer un peu Elbio, car il ne faut pas que tu t'épuises.

Je ne suis revenue à la maison qu'en début de soirée dimanche. A part la douleur à la plaie et au ventre, surtout après le gavage (c'est bien le bon terme médical\* et comme tu l'as deviné, j'en ris plutôt que de m'en offusquer), je vais bien. Marcel et moi sommes surtout heureux de nous être retrouvés. Nous n'avons pas encore pu dormir dans notre nouveau lit Valentin, car nous n'avons pas encore de draps housses de la bonne dimension : ce ne sont pas des matelas de dimension standard. Mais nous venons aujourd'hui de trouver une compagnie qui fait des draps sur mesure et nous les aurons avant Noël. Nous dormons donc dans la chambre d'amis et moi, avec mon coussin en trapèze.

<sup>4</sup> Gyslène est alors à l'hôpital Royal Victoria (elle y est restée du 3 au 6 déc.) où on lui a fait une gastrostomie qui consiste à relier l'estomac à la peau par une sonde (ou tube) d'alimentation qui amènera à son estomac les éléments nutritifs, l'eau et, aussi, les médicaments dissous ou écrasés ; elle récupère bien après deux jours de cette chirurgie mineure. (Note de Marcel)

Et cette semaine et la semaine prochaine sont plutôt chargées. Je vois beaucoup de professionnelles du CLSC : cette semaine, 2 fois l'infirmière, l'ergothérapeute, la nutritionniste et la Dr à domicile, et je vais au CRLB tout l'après-midi de vendredi pour travailler sur une application de logiciel qui palliera mes difficultés de plus en plus grandes à parler et à me faire comprendre. Et samedi, nous allons à un spectacle de Michel Rivard (billets achetés d'avance). Comme tu vois, nous n'avons pas trop le temps de nous ennuyer !

Cependant, la maladie occupe beaucoup de place dans notre vie, surtout les soins : le gavage prend environ 5 à 6 heures par jour, le nettoyage de la seringue et de la plaie, la prise de médicaments, tout ça occupe beaucoup Marcel. Je cherche des moyens de le soulager un peu, car je ne veux pas qu'il s'épuise et aussi, je veux qu'il ait du bon temps en dehors de moi.

J'ai droit, pour l'instant, à 7 heures d'aide par semaine ajustées à la hausse selon mes besoins et rémunérées par le CLSC et je peux choisir qui je veux. J'ai de la chance, car j'ai trouvé une personne qui a accepté de venir m'aider chaque semaine et la semaine prochaine, elle va venir mercredi et jeudi.

Mercredi matin, Marcel va l'initier aux soins à me donner puis il pourra profiter du reste de la journée de mercredi et de toute la journée de jeudi. J'ai aussi beaucoup d'amies qui viennent m'aider. Je crois donc que malgré tout, j'ai de la chance : un amoureux très généreux qui m'aime et des amies très généreuses aussi.

Ingrid est toujours aussi bien disposée : elle s'ouvre de plus en plus et c'est pour moi, une immense joie de la voir enfin s'épanouir. Si ma maladie n'avait servi qu'à ça, je l'accepte sans regret.

Marcel et moi pensons souvent à toi et nous t'embrassons très très fort. Avec toute notre tendresse.

Gyslène et Marcel

*\*Le gavage, un terme médical ? Je veux en avoir le cœur net car le mot me choque : appliquer aux humains un procédé (contestable ?) employé pour les animaux me paraît pour le moins incongru. Mais pas pour le dictionnaire ! Le Robert signale bien le premier sens employé pour les animaux, tandis que le second sens est en effet un terme médical (même pas métaphorique !).*

*Ce qui est curieux avec le langage (en ce qui me concerne) c'est que parfois je n'aie pas de problème avec le verbe : gaver n'est pas très joli et l'action qu'il désigne, bien peu élégante, mais cela me dérange moins que le substantif que je trouve très péjoratif. Suis-je la seule à déplorer qu'on s'en accommode ?*

*Question de sensibilité ?*

*Par chance, Gyslène, elle, avec son sens de l'humour remarquable en la circonstance, a réussi à accepter et le mot et le procédé, et je ne l'en admire que davantage.*

14 décembre 2014

Bonjour à vous tous et toutes.

Merci à chacune et chacun de vous pour vos messages d'amour et d'encouragement. Je n'ai encore ni le temps ni l'énergie pour répondre à chacune et chacun, mais je pense souvent à chacun de vous et vous me soutenez par vos messages d'amitié.

Désolée de ne pas vous avoir répondu plus tôt mais depuis mon retour d'hôpital, nous sommes vraiment débordés par toutes les visites à domicile des professionnelles de la santé. Cette semaine seulement : 3 visites d'infirmières, la nutritionniste, la Dr à domicile et l'aide d'une orthophoniste au CRLB (l'aide à la parole). En plus, nous sommes en plein apprentissage des soins à donner après la gastrostomie : le gavage, les médicaments à injecter par seringue et les pansements à faire. Nous ne voyons vraiment pas le temps passer ! Les douleurs sont de moins en moins fortes et comme l'a encore une fois constaté cette semaine la médecin à domicile, à part la SLA, je suis en parfaite santé !

Chez moi, la SLA se manifeste surtout par une incapacité à parler (on me comprend de moins en moins) et des problèmes de déglutition : c'est la variante bulbaire. Ma main et mon bras droits sont quasi inutiles, mes cuisses sont de plus en plus faibles mais je marche encore et mon bras gauche fonctionne bien encore. Et heureusement, j'ai toute ma tête intacte !

Je constate que selon le CLSC dont on dépend et le médecin qui nous soigne, nous avons des soins plus ou moins satisfaisants. Moi, je suis vraiment choyée par le CLSC Le Marigot : toutes des professionnelles très compétentes, compatissantes et dévouées. Je viens, encore cette semaine, de le constater de la part de Le Marigot alors que j'ai eu la visite à domicile de plusieurs d'entre elles, pendant que le CLSC Ahuntsic m'a appelée pour la 1<sup>re</sup> fois cette semaine, pour un RDV avec une professionnelle pour évaluer mon cas !!!

Plus d'un an après que l'hôpital Sacré-Cœur leur a envoyé mon dossier en le qualifiant d'urgent !

Aussi je ne sais vraiment pas comment ça se passe quand ce n'est pas urgent...

Là encore, j'ai de la chance d'avoir déménagé avec Marcel et ainsi d'avoir changé de CLSC. J'ai donc plein de chance dans ma malchance et je l'apprécie tous les jours, à commencer par la présence amoureuse et attentionnée de Marcel.

J'espère que nous pourrons nous voir bientôt et je ne voudrais pas que vous soyez surpris car je ne parle presque plus et comme je vous le disais plus haut, lorsque je parle, ce n'est vraiment pas évident de me comprendre !

Je travaille avec une ergothérapeute au CRLB à mettre au point un outil de communication sur mon iPad qui me permettrait de communiquer encore un peu mais je ne sais pas s'il sera fonctionnel avant des Fêtes, car nous rencontrons quelques difficultés avec le logiciel.

Enfin, comme le dit Marcel avec humour, il me reste la communication non verbale et mon expérience dans l'enseignement du théâtre m'est très utile, paraît-il.

J'espère que vous allez tous très bien et Marcel et moi vous souhaitons d'abord et avant tout, la SANTÉ et plein d'amour.

Je vous embrasse fort, et Marcel se joint à moi.  
Gyslène

20 décembre 2014

Merci, ma chère Gyslène, pour toutes ces nouvelles. Je suis heureuse que tu saches mesurer ta chance (ce n'est pas évident). Garder sa tête est aussi une grande chance que j'ai pu apprécier dans les dernières années de vie de ma mère. C'est un grand souvenir.

La fin de l'année n'est pas mon époque préférée, mais Frédéric a l'habitude de venir manger avec nous le 25 décembre et le premier janvier à midi (le soir, j'irai manger avec ma cousine Hélène et mon cousin Pierre avec qui je partage des souvenirs d'enfance. Je vais leur apporter des lettres anciennes de leur père (le frère de ma mère) et de notre grand-mère commune, qui sont assez étonnantes ; cela animera la soirée et le souper (Frédéric restera avec Pierre).

Je suis en train de faire des dossiers (pour mettre mon frère sous tutelle et pour lui trouver une résidence ; et aussi une résidence pour Pierre pour le jour où je ne pourrai plus m'en occuper. Comme les délais sont... tu comprends ! (Je viens de recevoir un accord pour Frédéric à une demande faite il y a ... plus d'un an ! Voilà où nous en sommes (pour faire bref !) \*

Je t'embrasse fort. Embrasse aussi Marcel et Ingrid et continuez à ne pas voir le temps passer.

Gisèle

*\*En fait, j'ai bien trouvé une résidence pour mon frère (hors de prix et pas intéressante, j'en garde un très mauvais souvenir. Je n'ai pas pu me résoudre à me séparer de Pierre que j'ai gardé jusqu'à sa mort.*

*J'ai déposé ses cendres dans le caveau familial. J'ai appris qu'on devait les laisser dans l'urne et que je ne pourrai pas mêler mes cendres aux siennes. Il y a des lois que je ne comprendrai jamais !*

*Mais ce que j'ai pu faire récemment, c'est graver les inscriptions à côté des siennes, mon nom et celui de Frédéric, avec nos dates de naissance et l'espace nécessaire pour y graver la date de notre décès. Je ne comprends pas vraiment ce qui m'a poussé à faire ce geste (j'ai bien des hypothèses !).*

*C'était comme un besoin (une évidence ?) qui m'a procuré un sentiment curieux, ambigu, comme si je mettais un point final, ou*

*plutôt le contraire, comme si je prolongeais ce qui passe pour être le point final.*

10 janvier 2015

Note à Gisèle de la part de Marcel

Voici un extrait de la réponse de Gyslène à son amie Candide.

Depuis le temps que je te connais, je sais que sous des dehors parfois un peu rugueux se cachent une grande sensibilité et un cœur d'or. Et comme tu le dis, l'indignation devant les injustices nous a toujours réunies. Ça veut donc dire que nous partageons des valeurs communes. Et j'espère bien mourir en "dame\* indigne"!

*\*Gyslène faisait-elle une allusion au film français de René Allio « La vieille dame indigne » sorti en 1965 ? Elle qui aimait tant le cinéma et ne manquait jamais le festival de cinéma de Montréal (où elle retrouvait Diane, Camille et Jacqueline ainsi que d'autres amies ferventes amoureuses de cinéma). J'imagine bien son goût pour le personnage central du film, une femme éprise de liberté et de fantaisie !*

10 janvier 2015

Note à Gisèle de la part de Marcel

Gyslène m'a raconté deux petites histoires qu'elle utilisait pour amuser et étonner ses élèves du primaire. J'ai demandé à Gyslène qu'elle écrive ces deux petites histoires que tu trouveras dans ce courriel qu'elle m'a envoyé.

Je disais à mes élèves que j'avais une cloche magique qui faisait en sorte que lorsque je l'agitais, tous les élèves se calmaient. Lorsque les élèves étaient trop agités, je faisais sonner ma cloche magique et si les élèves ne se calmaient pas, je disais : Eh bien, ma cloche n'est plus magique ? Et comme ils ne voulaient pas que la cloche n'ait plus de magie, ils se calmaient.

C'est comme lorsque je leur ai raconté, un matin, que ce n'était pas Gyslène qui était en classe mais sa plante qui s'était déguisée en Gyslène. Gyslène était restée couchée parce qu'elle était trop

fatiguée. Et si elle était si fatiguée, c'est parce que sa plante l'avait tenue éveillée toute la nuit parce qu'elle avait soif et voulait de l'eau.

Les élèves, au début, étaient sceptiques mais je les ai tranquillement convaincus et ça a duré toute une semaine. Je leur ai dit que ce secret devait rester entre nous parce qu'une plante n'a pas le droit de remplacer un prof. Ils sont allés à la récréation en chuchotant "Il ne faut pas parler !" Et comme la directrice adjointe les trouvait bizarres, les élèves lui ont dit qu'ils avaient un secret qu'ils ne pouvaient pas révéler.

La directrice est venue me voir pour se renseigner. Je lui ai tout raconté et elle est entrée dans le jeu.

Le 10 janvier 2015

Bonjour Gisèle.

Merci de ta présence forte et chaleureuse au téléphone. Je t'ai très bien reçue mais comme je n'ai pas pu te parler, voici les dernières nouvelles.

Je ne mange plus (je ne prends que des gavages), je ne parle pour ainsi dire plus puisqu'on ne me comprend plus. J'ai fait le deuil de la nourriture, mais j'ai beaucoup plus de difficulté à faire le deuil de la parole. J'ai un logiciel qui me permet de communiquer (et qui n'est pas encore tout à fait au point), mais c'est un pis-aller : tout est plus lent et je suis toujours en retard pour m'exprimer dans une conversation.

J'ai poussé les traitements plus loin que je le prévoyais au départ (ainsi j'ai accepté la gastrostomie), car je tiens compte de ma relation avec Marcel, ma fille et ma famille et de leurs réactions.

Je crois que j'ai la responsabilité de les préparer à ma fin prochaine car parmi mes frères et sœurs, je serai la première à mourir ; et pour ma fille, elle va se retrouver seule puisque sa sœur et son père sont déjà décédés. Plus mon état physique se détériore, davantage ils accepteront que je meure. Et je les ai prévenus de ma limite : lorsque les sécrétions ne seront plus "gérables", j'arrête tout traitement.

J'ai vu la médecin à domicile mercredi et comme d'habitude, elle m'a rassurée en répondant à mes questions avec toujours autant d'honnêteté. Je l'ai questionnée à propos de mes sécrétions : si je pouvais mourir comme ça, étouffée par mes sécrétions... Et elle m'a dit qu'elle me donnerait des médicaments sous cutanés pour freiner les sécrétions et tout un cocktail d'autres médicaments (y compris la morphine) qui feraient en sorte que je m'en irais doucement.

Nous sommes allés vendredi matin à l'Hôpital Juif à Laval et maintenant, une table complète (sur les conseils de l'ergothérapeute) a été ajoutée à ma chaise roulante. Je n'en ai pas encore vraiment besoin (je marche encore très bien, même si les cuisses sont plus faibles) mais comme l'évolution de la maladie est assez imprévisible, nous faisons de la prévention.

La nutritionniste est venue vendredi et elle m'a convaincue de faire mes gavages la nuit : à un très faible débit, sur une période de 10 ou 11 heures, l'absorption se fait tellement lentement qu'il n'y a pas de problème de digestion. Et j'aurai toute la journée de libre pour sortir comme je veux ! Je commence donc la nuit prochaine, car il faut auparavant ne pas manger la journée précédente.

J'ai un rendez-vous en pneumologie mardi 13 janvier dans l'éventualité d'un bipap si j'ai trop de difficulté à respirer, mais la trachéotomie est toujours exclue. Puis grâce aux conseils de l'inhalothérapeute qui viendra à la maison mercredi 14 janvier, j'ai déjà acheté un appareil à succion (pour enlever les sécrétions de plus en plus abondantes) puisque mon assurance devrait me rembourser à 80%.

Comme tu vois, je reste lucide et j'essaie de gérer ma maladie le mieux possible, de façon responsable. Ingrid continue à cheminer et c'est beau de la voir s'ouvrir à nouveau à la vie. Si ma maladie n'avait que cet effet positif, je la trouverais acceptable.

Marcel est toujours aussi admirable à mes côtés, à la fois lucide et aimant...et je me trouve toujours aussi chanceuse de l'avoir rencontré.

Enfin, je te souhaite plein de bon temps encore avec Pierre et Frédéric.

Marcel et moi t'embrassons très fort. Je t'aime.

Gyslène

Le 12 janvier 2015

Je suis contente d'avoir toutes ces nouvelles, merci beaucoup d'avoir pris ce temps et cette énergie, je me sens privilégiée.

De mon côté, j'avais réagi à notre contact téléphonique, mais sur papier, car je suis de plus en plus fatiguée d'ouvrir l'ordinateur et de prendre tout ce temps pour me connecter, sans compter ma difficulté avec le clavier à deux doigts !

Je t'enverrai bien mon petit papier, mais il est illisible. Je vais retranscrire (je pourrai aussi t'appeler et te parler puisque toi, tu peux comprendre, tu sais ce que tu peux faire et ce que tu ne peux plus faire, tu arrives à gérer ta vie et à en ressentir les bonnes et les belles choses, au présent, (tu comprends que je compare avec toutes les limites que je vis avec Pierre, même si je me prépare à m'en séparer si je n'y arrive plus physiquement. Et pourtant, j'ai du mal à envisager sa mort ; on dirait que j'ai du plaisir à être avec lui, même avec ses limitations !)

Dis-moi si c'est une bonne idée de te parler au téléphone, même si je sais que ce sera difficile de vivre l'émotion en direct, comme l'autre jour. En fait, je préférerais être près de toi car j'aurais tout le langage non verbal. Ou alors essayer avec Skype ?

Tu vois, je fatigue, il faut que je m'arrête.

Je t'embrasse fort.

Gisèle

Je viens d'imprimer la lettre pour l'avoir à disposition sur papier.

16 janvier 2015

Ma chère Gyslène

Je reprends ta lettre (que j'avais imprimée pour mieux en jouir car j'ai du mal avec l'écran). Dans ton courriel du 10 janvier, tu écris :

*Comme tu vois, je reste lucide et j'essaie de gérer ma maladie le mieux possible, de façon responsable.*

Oui, je vois, comme j'avais déjà vu et apprécié ton comportement avec Fernand, ce qui peut sembler plus facile, mais peut-être pas. J'aimerais pouvoir agir de la même façon.

Comme tu arrives à gérer ta maladie avec une générosité extraordinaire, j'essaie maladroitement de gérer ma vie pour pouvoir assurer celles de mes trois hommes sans vraiment y arriver car chaque fois que je suis obligée de sortir, je me sens très fatiguée, très lourde. J'ai perdu 3 kilos avec beaucoup de difficulté : je ne peux "faire le deuil" de ma gourmandise

qui est ma tentation permanente. Je suis loin d'avoir ta volonté malgré mon réalisme ; je ne me comprends pas et je me déteste par moment lorsque je succombe. C'est irrationnel, ma face obscure que je n'arrive pas à combattre.

J'essaie de me concentrer sur les aspects positifs de ton état : surtout ta mobilité, la chance de pouvoir te "faire du temps" de plaisir, de sorties, de rencontres, du temps pour toi, pour vous, ce que je n'ai pas et que je n'arrive pas à me faire (j'ai sans doute tort de renoncer à me faire ce temps, de renoncer à sortir faute de désir ou de besoin. J'ai un peu de temps pour lire le soir ou la nuit ou le petit matin, lorsque je me réveille, ça, j'aime bien).

Je vois aussi que tu as droit à des remboursements divers ce qui n'ajoute pas de problèmes économiques. Moi, j'en ai avec mon frère, je suis en train d'essayer de trouver les moyens de les assumer sans priver les miens.

Je me demande comment tu vas faire avec la privation du Verbe, toi pour qui l'oralité a toujours été si importante. Je pense à mes périodes d'aphonie où je communiquais avec l'écriture sur un petit carnet que je portais toujours sur moi. Je pense que je n'ai pas souffert de cette privation car je pouvais entendre, donc jouir du son des mots ; je crois que c'est ton cas : tu ne peux plus parler mais tu peux écrire (difficilement ?), lire et entendre, autant de capacités que Pierre n'a plus, il ne lui reste que quelques petites choses qui me sont très précieuses.

Je dois m'arrêter pour m'occuper de Pierre mais je veux te redire que je pense à toi, à tout ce que tu surmontes avec un courage simple pour prolonger ta vie dans la mesure de ton possible et par amour pour les tiens (dans lesquels je m'inclus).

Je t'embrasse très tendrement, et bien des choses à Marcel avec une bise.  
Gisèle

*Courriel écrit entre le 22 et le 25 janvier 2015 (note de Marcel)*

Bonjour chère chère Gisèle.

Je te trouve très sévère avec toi car moi qui t'ai vue avec Pierre et Frédéric, je te trouve tout aussi admirable de courage et de générosité.

Et Marcel est du même avis.

Et pardonne-toi tes faiblesses : quand on est surmené, il faut pouvoir décompresser...

Mais moins on sort, moins on a le goût de sortir... Il faut se forcer un peu au début, puis ça devient plus facile.

Enfin, comme tu le dis, je vois toute la chance que j'ai malgré tout et je l'apprécie chaque jour : j'ai Marcel, ma fille, ma famille et celle de Marcel, des amis loyaux et généreux, des intervenants en santé compétents et dévoués...

Vraiment je me trouve choyée ! Mais la maladie continue à évoluer...

J'ai vu une pneumologue mardi 13 janvier : ma respiration commence à être atteinte, car je ne rejette plus assez de gaz carbonique (ce sont les muscles du diaphragme qui commencent à ne plus fonctionner). La normale de concentration de gaz carbonique dans le sang est entre 30 et 40 et je suis à 45 d'après un test fait à partir du sang obtenu en me piquant le bout d'un doigt. La pneumologue a demandé que je sois sous observation toute une nuit à la clinique du sommeil : la 1<sup>re</sup> partie de la nuit normalement, puis une 2<sup>ème</sup> partie avec un bipap afin de voir si cette solution me conviendrait pour éventuellement m'aider à respirer.

Nous avons eu la visite de l'inhalothérapeute mercredi 14 janvier et j'utilise maintenant un appareil à succion que j'ai acheté (mon assurance m'a remboursé à 80%) et ça me soulage beaucoup, car j'arrive à enlever une assez grande quantité de sécrétions et donc je m'étouffe moins.

Le malheur, c'est qu'elles reviennent vite !

Depuis ma gastrostomie (le 3 décembre dernier), j'avais 2 gavages par jour et comme chacun prenait 2 heures, je n'avais presque plus le temps de faire quoi que ce soit d'autre ! La nutritionniste est venue à la maison vendredi 9 janvier et elle m'a convaincue de faire mes gavages de nuit : à un très faible débit, sur une période de 10 ou 11 heures, l'absorption se fait tellement lentement qu'il n'y a pas de problème de digestion. Aussi depuis samedi 10 janvier, j'ai un seul gavage de nuit et durant 11 heures. Ça va très bien et ça libère mes journées. Je ne mange plus rien et je ne peux presque pas boire.

*\*Gyslène répète ici les mêmes informations données dans son courriel du 10 janvier ! Répétition volontaire ou inconsciente ?*

J'avais, lundi 19 janvier, un rendez-vous avec mon neurologue à l'Hôpital Neurologique de Montréal, et il m'a prescrit pour mes douleurs dans la main et le bras droits : des anti-inflammatoires (Naproxen) et un autre médicament contre la douleur (Tramadol), puis pour diminuer les sécrétions, un médicament habituellement prescrit pour les yeux mais qui diminue les sécrétions lorsqu'on en met une goutte sur la langue (Isopto Atropine).

J'ai vu aussi l'ergothérapeute et la physiothérapeute et cette dernière m'a montré plein d'exercices à faire pour diminuer la douleur dans ma main et mon bras droits (elle pense que j'ai un début de capsulite).

Enfin, le neurologue, sur les conseils de la physiothérapeute, m'a aussi prescrit de la physiothérapie à domicile pour prévenir les complications de la capsulite. L'ergothérapeute du CLSC de Laval (la personne responsable de mon dossier) a fait pour moi une demande urgente pour la physio. Elle a aussi demandé que j'aie une injection de cortisone.

J'avais un 5e rendez-vous avec l'orthophoniste au CRLB mercredi 21 janvier pour continuer le travail sur le logiciel qui m'aide à dire ce que je veux et j'ai maintenant le clavier intégré à l'application du logiciel. Je devrais donc pouvoir mieux communiquer...

Mais tu as raison, c'est très difficile pour moi de faire le deuil de la parole : après des débuts où j'éprouvais beaucoup d'impatience (car le temps d'écrire, je suis toujours en retard dans les conversations), je crois que je commence à accepter ma situation. Au fond, c'est une démarche de renoncement. Je me prépare tout doucement au renoncement suprême...

Le neurologue m'a demandé de participer à une recherche qui déterminera si mon SLA est de nature héréditaire (mais son hypothèse est que mon cas est plutôt d'origine toxique p.c.q. il n'y en a pas dans ma famille et que Fernand l'a eue aussi) et j'ai accepté.

Enfin, pendant le temps des Fêtes, nous sommes allés passer 4 jours dans ma famille. Tout s'est bien déroulé, mais les émotions étaient à fleur de peau.

Nous avons droit à 14 heures d'aide par semaine du CLSC et je peux choisir des personnes que je connais plutôt qu'avoir un employé du CLSC chaque fois différent. Aussi j'ai choisi 2 amies qui viennent à tour de rôle et ça permet à Marcel d'avoir un peu plus de temps pour lui.

Ma fille Ingrid continue de changer pour le mieux et elle vient souvent souper avec Marcel et moi.

T'avoir au téléphone génère effectivement beaucoup d'émotions, mais ça ne me fait pas peur : c'est la vie !

Nous pensons à toi et Marcel et moi t'embrassons bien fort.  
Gyslène

Le 26 janvier 2015

Je viens de te lire avec avidité et j'ai imprimé ta lettre afin d'être plus confortable pour te répondre. Quelle générosité, ce temps et cette énergie que tu as trouvés pour moi !

Merci, merci. Je te réponds dès que plus disponible.  
(Pierre a eu une nouvelle crise hier - après 7 mois de repos - j'en suis encore ébranlée.)

Je t'embrasse et Marcel itou.  
Gisèle

Le 28 janvier 2015

Je te trouve bien occupée avec toutes les interventions, même si tu as réussi à te faire du temps. À te lire, je reçois une vraie leçon de médecine. C'est ton problème de respiration qui m'inquiète le plus (sans parler de la question du renoncement).

Toi, tu es toujours très claire et lucide envers toi-même, mais comment savoir si on arrive vraiment à "renoncer" ; c'est quelque chose dont on ne peut être sûre qu'en situation réelle ; impossible - pour moi - d'anticiper, mais la question demeure d'importance.

Parmi toutes tes petites chances, celle de pouvoir choisir son intervenante est un privilège que je t'envie car je n'y arrive ni pour Pierre ni pour mon frère et c'est très fatigant.

Je n'arrive pas à "comprendre" comment fonctionne ton logiciel mais il semble t'aider à communiquer et peut-être à prendre le temps (et à devenir plus patiente).

Je suis vraiment heureuse de savoir qu'Ingrid partage quelques repas avec vous. Quel beau changement !

Frédéric, lui, préfère aller au restaurant, le dîner du samedi lui suffit ; mais il accepte de venir garder son père quand j'en ai besoin.

Je vous embrasse très fort tous les deux.  
Gisèle

Le 9 février 2015

Allô Gisèle.

J'ajoute encore ces informations.

Comme nous avons de l'aide, Marcel a enfin un peu de temps libre et il s'est mis à faire des travaux: mettre une 2e rampe pour aller au sous-sol, installer une lampe au-dessus de l'évier de la cuisine, peindre pour effacer les traces des travaux de l'automne dernier, trouver la source des odeurs parfois nauséabondes qui viennent probablement des égouts mais on ne sait pas où sont situés les égouts car le propriétaire précédent a surélevé le plancher de la moitié du sous-sol où sont les toilettes et la salle de lavage, etc. Et comme il adore bricoler, ça lui fait beaucoup de bien.

Re-re-bisous.

Gyslène

9 février 2015

J'ai touché où il ne fallait pas sur mon iPad et mon message est parti avant que je ne l'aie achevé. Alors, je te le retourne complet.

Bonjour Gisèle.

Je viens de te relire et je me demande comment ça va avec Pierre...s'il a eu d'autres crises...si les problèmes avec ton frère se règlent...si tu vois davantage Frédéric...si ton moral tient le coup... Quant à moi, ce sont surtout mes sécrétions qui me causent des problèmes : elles sont tellement épaisses et granuleuses que ça me donne mal à l'estomac. C'est comme si je n'arrivais plus à les digérer.

Et en plus, ça me donne mal au cœur. J'utilise plusieurs fois par jour l'appareil à succion, mais la sensation de dégagement est temporaire... malheureusement !

Et lorsque je prends de l'atropine (le médicament prescrit par mon neurologue), ça diminue très temporairement les sécrétions mais en même temps, ça assèche la bouche et surtout la gorge...à tel point que j'ai de la difficulté à avaler et même à respirer. Je ne prends donc plus d'atropine, car j'en appréhende l'effet nocif tellement c'est paniquant de ne plus pouvoir avaler ni respirer.

Je ne prends plus non plus les deux médicaments contre la douleur (la main, le bras mais surtout l'épaule) que m'a prescrits mon neurologue, car ça me donnait un mal de cœur permanent et très intense. Je préfère soutenir mon bras avec l'attelle ou comme me l'a conseillé la physiothérapeute, en mettant ma main dans la poche d'un chandail kangourou (c'est moins contraignant).

La massothérapeute qui me fait des drainages lymphatiques m'a dit qu'un patient qu'elle connaît (qui demeure à Québec et est donc soigné à Québec) et qui souffre aussi de SLA lui a dit que la radiothérapie l'a beaucoup aidé à diminuer ses sécrétions. Marcel veut se renseigner davantage pour voir si éventuellement, je pourrais aussi bénéficier de cette solution.

Heureusement, je n'ai plus de douleur venant de la gastrostomie et mon poids se maintient.

Pour le moment, je mets de l'ordre dans mes affaires car je sens une urgence d'agir. Je ne veux pas laisser de problèmes à Marcel et à Ingrid. Et je ne crois pas qu'il me reste beaucoup de temps...

Mais comme tu dis, j'ai la chance de choisir les personnes qui viennent m'aider et elles sont très gentilles et très généreuses. Vendredi dernier, une amie est venue m'aider à popoter des repas pour Marcel et aussi pour recevoir ma nièce Véronique de Trois-Rivières qui est venue, samedi, dîner avec son mari et sa petite fille de 7 mois. Ça a été de vrais bons moments pour Marcel et moi. Nous étions heureux de les voir et la petite est irrésistible !

Ingrid est toujours aussi attentive et chaleureuse avec nous deux.

Je mesure toute la chance que j'ai, surtout quand je pense à toi.

Marcel et moi allons essayer de te téléphoner bientôt. J'aime bien t'entendre... En attendant, nous pensons à toi et nous t'embras-sons bien bien fort.

Bonne chance et que tes problèmes se règlent enfin !

Gyslène et Marcel

11 février 2015

Je réponds sur le dernier message après avoir tout lu.

Je suis toujours aussi impressionnée par ce qui t'arrive et par ta manière simple et réaliste de vivre chaque moment et chaque chose aussi désagréables soient-elles !

Moi, j'aimerais avoir un logiciel qui écrit sous la dictée car cela me coûte beaucoup, ce décalage entre ma pensée et mes mains sur le clavier.

Je pense beaucoup à toi car j'essaie (en vain) de mettre mes affaires au clair car je sais que personne ne pourra s'en charger (ce qui n'est pas ton cas ; toi, c'est par générosité ; moi, ce serait pour que tout n'aille pas à la poubelle - encore que... c'est cela qui arrivera).

Difficile de terminer mon message. À bientôt.

Grosses bises.

Gisèle

28 février 2015

Allô Gisèle.

Comment vas-tu ? Et Pierre ? Et ton frère ? Et Frédéric ?

Marcel et moi pensons souvent à toi et nous espérons que tu puisses enfin faire autre chose de ta vie que d'essayer de régler les problèmes de communication des autres... autre chose comme écrire un livre. Nous te le souhaitons de tout cœur !

Les nouvelles ici ne sont pas trop bonnes, car Marcel a peut-être un début de grippe mais surtout, il a une lombalgie et c'est vraiment très douloureux. Dernièrement, il s'est blessé au dos en installant une lumière au-dessus de l'évier, puis il a soulevé une grosse scie dans le garage, hier il a pelleté et jeudi, il a amené chez son père son oncle

de 80 ans en chaise roulante. Il aurait fallu qu'il aille chez le chiro tout de suite après la première blessure !...  
Mais il a oublié qu'il n'a plus 20 ans !

Son père a beaucoup maigri et nous croyons que cette fois-ci, il ne passera pas à travers : son cancer de l'estomac est trop avancé et la digestion ne se fait plus. Malgré tout, il reste attaché à la vie : à la résidence, on lui a servi de la nourriture en purée reconstituée et il a retrouvé le plaisir de manger.

Quant à moi, le principal problème demeure les sécrétions. J'ai vu mon neurologue lundi dernier et par rapport aux traitements de radiothérapie dans les glandes salivaires (un patient de ma massothérapeute a eu ce traitement pour diminuer les sécrétions) ; il a beaucoup de réserves : la radiothérapie donne des résultats irréversibles dont la sécheresse de la bouche et de la gorge et je suis déjà sensible (je n'ai pas supporté l'atropine). Il me propose plutôt des injections de botox dans les glandes salivaires, même si l'effet du botox n'est que de courte durée (à peine 2 mois la 1re fois et encore moins ensuite) et que ça peut augmenter la dysphagie. Il a fait une demande auprès d'un médecin de l'Institut Neurologique de Montréal et je devrais avoir un rendez-vous bientôt.

Le neurologue m'a aussi proposé d'utiliser un *Breath stacking*. Je suis allée voir sur internet et c'est un contenant avec un tube et un ballon pour aider à décoller les sécrétions dans la trachée et peut-être dans les bronches. J'attends des nouvelles à ce sujet. Il a aussi constaté que ma main gauche devient plus faible, de même que le pied droit et bien sûr les cuisses.

Lundi de la semaine dernière, j'ai reçu une injection de cortisone dans l'épaule droite (une tendinite due à la mort de ma main et de mon bras) et c'est maintenant presque plus douloureux. La Dr m'a conseillé de ne pas mettre d'attelle pour mon bras p.c.q. elle dit que ça va empirer la situation, que mon bras va se détériorer encore plus vite. Plutôt soutenir ma main droite avec mon autre main...mais pas continuellement non plus! Sinon elle va s'affaiblir encore davantage.

Et lorsque j'ai vu l'ergothérapeute de l'Institut Neurologique, elle m'a parlé de son projet de faire fabriquer un chandail kangourou (pour

soutenir le bras en le glissant dans la poche) avec fermeture éclair à l'arrière afin de faciliter l'habillage. Elle m'a montré son premier chandail et vraiment, c'est une bonne idée car avec un bras ou deux bras morts, c'est vraiment très difficile d'enfiler un chandail ! J'en aurai peut-être un à mon prochain rendez-vous...

J'ai rencontré aussi l'inhalothérapeute qui m'a fait passer un test de respiration en me bouchant une narine : le résultat était de 30 (dans la moyenne, l'indice le plus bas). Ce qui confirme que la respiration est atteinte.

J'attends toujours un rendez-vous pour une nuit à la clinique du sommeil à Laval. Je serai sous observation la moitié de la nuit et l'autre moitié, j'aurai un bipap pour m'aider à respirer. Il se peut que je ne puisse pas le supporter si ça augmente mes difficultés à avaler les sécrétions (c'est selon chaque personne). Mais la trachéotomie est toujours exclue.

Depuis mi-janvier, j'ai maintenant un seul gavage par jour : la nuit pendant 11 heures. Je ne prends plus rien par la bouche, l'eau et les médicaments par une seringue. J'ai renoncé à la nourriture et je ne suis pas mal à l'aise lorsque les autres mangent. Au contraire, j'aime bien que Marcel ait de la compagnie pour manger !

J'avoue que j'ai beaucoup plus de difficulté à renoncer à la parole, car ne plus pouvoir communiquer que par écrit prend beaucoup de temps et d'énergie. Et souvent, dans l'interaction quand je veux aller plus vite et ne dire que l'essentiel, ça manque de nuances et ça amène des malentendus.

Et aussi, comme écrire prend du temps, il arrive parfois que les gens parlent à ma place et soient complètement à côté de la coche... j'essaie de rectifier, mais on ne me laisse pas le temps...

(Ça m'est arrivé 2 fois la semaine dernière, à la Caisse populaire et à la pharmacie, et dans la même journée !) Finalement, je dois protester assez fort pour qu'enfin, on s'arrête et qu'on m'écoute. Surtout lorsque je suis accompagnée : c'est comme si je n'existais plus, on ne s'adresse plus à moi mais à la personne qui m'accompagne (bien que je comprenne que ce soit plus facile, c'est

frustrant). Ça prend beaucoup beaucoup d'énergie. Comme je suis une personne combative, je m'affirme mais je crois que lorsque j'aurai moins d'énergie encore, je devrai renoncer...

Heureusement, lorsque je suis seule, je commence par expliquer mes problèmes de communication (j'ai déjà des phrases que j'ai préparées pour ces occasions sur mon iPad) et alors la majorité des gens sont attentifs et patients.

Enfin mardi, Marcel et moi sommes allés à la Coopérative funéraire de Laval afin de préparer mes funérailles : tout est décidé, signé et payé. Je mets tous mes papiers en ordre et je déchiquette ou brûle diplômes et souvenirs inintéressants pour les autres. J'organise mon décès afin qu'Ingrid et Marcel ne soient pas noyés sous les papiers et les démarches à faire.

Comme la maladie évolue rapidement (surtout la déglutition, la parole et maintenant, les muscles de la cage thoracique), je veux m'assurer que les personnes autour de moi ne seront pas épuisées lorsque je décèderai...comme moi je me suis retrouvée après le décès de Fernand.

Je sais aussi que la mort peut arriver très rapidement.

Ainsi, l'autre jour, je riais et je me suis sérieusement étouffée avec mes sécrétions. J'ai vraiment cru que j'allais mourir de rire. Cet événement a rendu l'imminence de ma mort encore plus présente.

Ingrid vient nous voir régulièrement et elle mange avec Marcel. Elle est beaucoup plus souple (elle accepte maintenant de manger du poisson) et elle est très chaleureuse avec moi et avec Marcel. Elle a maintenant un groupe d'amies qui sont très importantes dans sa vie et peut-être un amoureux (nous en saurons plus mardi prochain, car elle vient souper).

Il ne reste plus rien à moi sur Georges-Baril et Ingrid a fait un gros ménage et a entrepris de faire repeindre mon logement en des tons plus neutres (les orange, jaune et rouge : très peu pour elle) afin de ou l'occuper ou le louer (nous en saurons plus mardi). Avec elle, ça ne traîne pas : elle est vraiment très efficace ! Ça me fait beaucoup de bien de la voir ainsi.

Marcel et moi t'envoyons plein d'énergie afin que tu puisses garder le cap. Nous t'aimons et t'embrassons très fort.  
Gyslène et Marcel

Le 1 mars 2015, 10h51

Chère Gyslène

Je te remercie beaucoup de ce temps que tu prends pour moi, un don précieux, d'autant plus que, avec le temps, c'est plutôt le désert ; je ne me plains pas car Pierre occupe tout mon temps ; mais parfois, je panique en pensant que s'il disparaît avant moi je vais me retrouver toute seule (je ne veux pas compter plus sur Frédéric car sa situation est et sera encore pire).

Je suis toujours très impressionnée par cette facilité à parler de la mort et à envisager la tienne avec tant de simplicité.

Tu es mon modèle mais j'ai un gros travail à faire. Il y a longtemps que j'avais fait des conventions obsèques pour Pierre et moi ainsi que pour mon frère, et cela ne m'a pas paru difficile ; mais je n'arrive pas à mettre de l'ordre dans les papiers, les objets, et il y en a partout : à Paris, chez ma mère, chez mon frère, chez moi, et à Montréal !

Pauvre Hélène qui risque d'avoir cette responsabilité si je n'arrive pas à aller à Montréal pour prendre les choses en main.

Ta situation est vraiment complexe. Je comprends toute la frustration.

Le 1 mars 2015, 11h14

Une pensée vers toi.

Une mauvaise manipulation m'a fait envoyer le message en cours de rédaction !

Je te parlais de ta santé et de tout ce qui s'en suit, en particulier la frustration dans la communication orale augmentée par la conscience aiguë que tu as des situations.

Marcel s'en met beaucoup sur le dos (qui le lui dit assez clairement). Dans ce cas, moi je prends des anti-inflammatoires qui me soulagent assez bien.

Je reconnais que c'est difficile de changer les comportements ; on se croit jeune tant qu'on n'a pas des signes clairs. Et encore ! J'espère que ça va mieux et qu'il va faire attention à lui.

Tu dois être heureuse des changements chez Ingrid, une source de stress en moins et de plaisir en plus. Quelle chance !

Je voulais aussi te parler de notre rencontre au téléphone ; c'était émouvant et surprenant de comprendre tes deux dernières interventions vocales.

En fait, est-ce que tu entends ta voix du dedans ? Tu dois te sentir comme dans un pays où on ne connaît pas la langue et où on doit utiliser le langage non verbal. Difficile de se résoudre à renoncer. Et pourtant ! Ton réalisme va t'aider.

Pierre est à côté de moi et il me regarde (je crois qu'il s'endort).

Je t'embrasse très fort et j'embrasse aussi Marcel et Ingrid.

Gisèle

(J'espère que je n'ai pas fait trop de fautes.)

Le 30 mars 2015

Bonjour Gisèle.

Désolée de ne pas t'avoir donné de nouvelles plus tôt, mais je suis débordée par les complications de la SLA et je n'ai presque plus de temps pour faire autre chose.

Ces temps-ci, je vis toute une saga avec le tube de la sonde gastrique (le trou dans l'estomac par où je suis nourrie) : il y a trois semaines, un gros bourgeon avait poussé dans l'entrée du trou et a finalement éclaté, puis j'ai eu des petits boutons d'irritation que nous devions soigner matin et soir. Mais maintenant, je n'ai plus aucune infection.

Et depuis deux semaines, autre complication : Il y a un ballonnet<sup>5</sup> qui maintient la sonde gastrique collée contre la paroi de l'estomac afin que le tube ne sorte pas du ventre et depuis quelque temps, on observait que le tube s'échappait de plus en plus du ventre : c'est le ballonnet qui se dégonflait.

<sup>5</sup> Le ballonnet contient de l'eau saline que l'on peut ajouter ou retirer à l'aide d'une seringue (sans l'aiguille). À l'extérieur du corps, la sonde gastrique (ou tube gastrique) se divise en deux entrées : une pour l'ajout ou le re-trait d'eau salée du ballonnet et une autre pour recevoir la préparation nutritive.

(Note de Marcel)

Une infirmière du CLSC est donc venue pour le regonfler en injectant de l'eau saline dans le ballonnet avec une seringue. Mais comme le tube continuait de sortir, on craignait qu'il y ait une fuite dans le ballonnet...

Je suis allée mardi dernier à l'hôpital Royal-Victoria pour qu'on change ma sonde gastrique. Mais finalement, ça n'a pas été grave, l'infirmière qui était venue avait tout simplement mal regonflé le ballonnet, car elle n'avait jamais fait ça auparavant.

Le médecin a donc tout simplement regonflé le ballonnet, a resserré la collerette<sup>6</sup> et m'a rassurée en regardant avec un scan le tube et le ballonnet qui étaient bien en place.

Mais autre développement : hier soir, le bouchon d'alimentation de la sonde a sauté, c'est comme si le ballonnet s'était dégonflé soudainement car ça a fait un bruit comme quand on ouvre une bouteille de champagne et plein d'eau est sorti. L'eau était pleine de broue (*mousse*).

Et j'ai remarqué alors que la collerette sortait aussi et autant qu'avant d'aller à l'hôpital mardi dernier. Alors, ça recommence : Marcel a téléphoné à la Clinique de la SLA et nous retournons à l'hôpital demain après-midi...

Vendredi soir, je suis allée à la Clinique du Sommeil de Laval pour y passer la nuit afin de voir si j'ai des problèmes avec mon diaphragme et aussi me familiariser avec le bipap. Le bipap aide pour l'inspiration et l'expiration (d'où son nom *bipap*), car les muscles de la cage thoracique commenceraient aussi à être atteints. Durant toute la nuit, j'ai dormi sous l'observation d'un inhalothérapeute avec des électrodes sur la tête, sur la poitrine et sur une jambe pour vérifier la qualité du sommeil, car j'ai souvent des interruptions de sommeil parce que je m'étouffe avec mes sécrétions. [La pneumologue croit que ma respiration commence à être atteinte car d'après des tests effectués par l'infirmière (avec une prise de sang pour mesurer le

<sup>6</sup> La collerette est un petit anneau de quelques centimètres vissé autour de la sonde gastrique (ou tube gastrique). Elle est située à l'extérieur du corps. En la vissant ou la dévissant, cela permet de maintenir une tension adéquate sur le tube gastrique. Si on la visse trop contre la peau, la personne peut ressentir un inconfort ou de la douleur. (Note de Marcel)

taux de CO<sub>2</sub>), je ne rejette plus assez de gaz carbonique (ce sont les muscles du diaphragme qui commenceraient à ne plus bien fonctionner).] J'avais aussi une pince au bout d'un doigt (pour capter le pouls et l'oxygénation du sang) et des capteurs autour de la poitrine et de l'abdomen pour mesurer les mouvements respiratoires. De plus, durant la deuxième partie de la nuit, on m'a réveillée pour que je dorme avec un bipap pour m'aider à respirer. Vraiment respirer avec un bipap, ce n'est pas facile et ça augmente mes difficultés à avaler les sécrétions.

Je suis contente de n'être pas encore arrivée à ce stade mais peut-être que lorsqu'on en a vraiment besoin, on est heureux de l'avoir. (Je refuse toujours la trachéotomie comme solution).

Marcel a demandé de passer la nuit à la Clinique avec moi et ça a été accepté. D'après l'inhalothérapeute, mon diaphragme fonctionne encore assez bien pendant le sommeil (je dors assise et ça aide la respiration) et mon taux de CO<sub>2</sub> est encore acceptable. Je vois la pneumologue demain matin et je saurai à ce moment-là ce que, elle, elle en conclut.

Il y a environ trois semaines, plus rien ne fonctionnait sur mon iPad, toutes les phrases que j'avais programmées avec l'aide de l'orthophoniste du CRLB (un travail de titan) n'étaient plus énoncées tout haut et je ne pouvais plus non plus écrire et faire parler la voix que j'avais programmée. J'étais dévastée, car je me sentais vraiment emmurée, enterrée vivante ! J'ai cherché par moi-même à régler le problème en faisant toutes sortes d'hypothèses et en essayant toutes sortes de solutions... J'ai travaillé plusieurs heures à tout reprogrammer et je suis finalement arrivée à régler tous mes problèmes.

J'ai écrit à l'orthophoniste qui m'a donné ma formation au CRLB et je l'ai rencontrée cet après-midi pour sauvegarder tout le travail fait afin que ça ne m'arrive plus. J'arrive de là et ça n'a pas fonctionné, les techniciens ne comprennent pas pourquoi, c'est peut-être que mon portable est arrivé à ses limites. Et l'orthophoniste m'a dit que je devrais passer à une autre étape avec un autre ordinateur moins limité, mais il est plus gros et plus lourd... je ne pourrai pas le glisser dans ma sacoche, donc moins pratique !

J'ai rencontré mon nouveau médecin à domicile (ma jeune médecin vient d'accoucher et est en congé de maternité pendant un an) : c'est un médecin d'expérience avec plein de connaissances concrètes, tout aussi passionné et humain que ma femme médecin, et avec beaucoup d'humour.

La semaine dernière, j'ai reçu une deuxième injection de cortisone dans l'épaule droite (une tendinite due à la mort de ma main et de mon bras droits puisqu'il n'y a plus de muscle pour les soutenir). J'ai vu la physiothérapeute à domicile pour la première fois la semaine dernière et elle est, elle aussi, très gentille. J'ai des exercices à faire et Marcel doit aussi m'en faire pour que mon bras droit garde le plus longtemps possible ses forces.

J'attends toujours un rendez-vous pour une injection de botox dans les glandes salivaires, car la salivation est devenue mon principal problème : elle augmente toujours et je m'étouffe de plus en plus souvent (les muscles de la langue, des lèvres, de la mâchoire, des joues et du pharynx sont atteints). Le médecin qui doit me la donner a déjà fait une demande auprès de la RAMQ pour que j'aie droit à cette intervention dans le cadre des soins pour la SLA. Le résultat est de courte durée, deux à trois mois semble-t-il, mais je crois que c'est plus ou moins ce qui me reste à vivre.

En plus de toutes les complications et les problèmes qu'amène la maladie, j'ai toutes les visites médicales et paramédicales à domicile (médecins, infirmières, ergothérapeute, physiothérapeute, inhalothérapeute, nutritionniste, travailleuse sociale) et à l'extérieur (pneumologue, médecin de médecine sportive pour l'injection de cortisone, orthophoniste), les soins et les exercices à faire...

Ce qui explique qu'il ne me reste presque plus de temps en dehors de me soigner.

Enfin, j'ai vraiment des bons soins et d'excellents soignants : je suis vraiment chanceuse, car tous sont compétents, gentils et dévoués.

Mais je le répète, il faut être en bonne santé pour avoir l'énergie qu'il faut pour être malade !

Marcel a eu une lombalgie et il a encore un peu mal au dos, mais sa lombalgie est terminée. Je l'ai enfin convaincu d'aller voir ma massothérapeute et il a rendez-vous vendredi. En plus, son père est très malade : il a un cancer de l'estomac et comme il n'y a plus rien à faire, il devra bientôt aller aux soins palliatifs. C'est Marcel qui s'occupe de l'amener à ses rendez-vous, en plus de s'occuper de son oncle malade et de s'occuper de moi. Ce qui explique son mal de dos !!!

Nous avons maintenant droit à 21 heures d'aide à domicile par semaine et nous pourrions en avoir encore plus si nous voulions. Mais le problème, c'est qu'il y a plein de choses à faire qu'on ne peut pas déléguer.

Le chien de Ingrid est mort. De naissance, il avait une anomalie qui n'était pas opérable, au larynx, et il s'étouffait souvent. Elle lui a fait le bouche à bouche souvent et ces derniers temps, c'était même tous les jours. Mais la dernière fois, il avait été difficile à réanimer et il est resté avec des séquelles. Il souffrait beaucoup et il se plaignait. Elle l'a donc fait euthanasier.

Suite au décès de son chien, elle a réalisé que presque tous ses choix de vie étaient en fonction de lui. Alors, elle a pris conscience qu'elle n'aimait pas être propriétaire et encore plus fort, elle n'avait pas le goût d'avoir des locataires avec tous les soucis que ça entraîne. Elle a donc décidé de vendre le duplex après mon décès et de devenir locataire. L'homme qui la conseillait pour le choix de locataire lui a dit qu'il connaissait un endroit neuf, calme et avec des propriétaires très gentils. C'est lui qui avait choisi tous les locataires et ce ne sont que des femmes. Ingrid est allée visiter, elle a eu le coup de foudre pour l'endroit. Il ne restait que deux logements à louer. Elle a décidé de louer tout de suite et elle déménage le 9 avril. C'est sur de La Roche, près de Saint-Zotique. Elle ne veut plus prendre le métro à Henri-Bourassa ou Sauvé. Le matin, c'est toujours bondé des gens de Laval. Elle va prendre la ligne bleue pour aller directement à l'Université.

Elle avait peur que j'aie de la peine qu'elle quitte la maison qu'on a achetée ensemble.

Mais au contraire, je suis soulagée p.c.q. je savais qu'elle n'aimait pas s'occuper de la maison et comme elle est très indépendante, elle ne demanderait pas l'aide de Marcel. Et elle m'avait déjà parlé d'acheter un condo et ça m'inquiétait parce qu'il y a trop de condos à Montréal... difficile à revendre si on veut quitter... et il y a plein de condos avec des vices de construction... en plus, les problèmes de voisinage, etc.

Mais comme c'est beaucoup plus petit, un trois et demi, elle doit donner beaucoup de meubles. Elle fait un grand ménage de ses affaires. Elle nous a montré des photos : c'est à aire ouverte avec une chambre fermée. Il y a beaucoup de rangements et il y a plein de fenêtres partout : c'est très lumineux. Et le propriétaire a son bureau dans un logement en bas. Et sa femme tient une garderie dans la maison d'à côté. Ingrid les a rencontrés et les a trouvés très gentils. C'est un six logements, trois étages avec à chaque étage, deux logements, un qui donne derrière la maison et un devant.

Notre duplex : les voisins avec qui Ingrid s'entend super bien seraient intéressés à acheter le duplex pour le louer. Ils vont regarder s'ils peuvent faire cet investissement. C'est ce même voisin qui pour le moment, entretient le terrain devant la maison en échange de l'occupation du garage. Après le déménagement d'Ingrid, il va continuer à s'occuper de l'entretien de la maison à l'extérieur et Ingrid va lui donner les clés.

Les voisins sont très déçus qu'elle s'en aille. Ils ont de la peine aussi pour le chien car en été, ils lui donnaient des morceaux de viande quand ils faisaient des barbecues. Émile, le chien, grimpait sur le toit de l'entrée du sous-sol et les regardait manger en poussant de temps à autre des petits soupirs...et les voisins craquaient !

Et voilà, je t'ai donné toutes les nouvelles.  
Tu comprends maintenant mon silence...

Et toi, comment vas-tu ? Et Pierre, et ton frère, et Frédéric ? Je sais que toi aussi, tu en as plein le dos... J'espère que tu n'es pas trop fatiguée !

Marcel et moi pensons souvent à toi.

Nous t'embrassons très très fort.

Gyslène

Le 31 mars 2015

Je t'ai suivi pas à pas, avec beaucoup d'émotion. Je te répondrai plus tard car je suis très fatiguée.

Je voudrais que tu t'achètes de ma part un ordinateur convenable qui réponde à tes besoins ; je sais qu'il y a les nouveaux Mac qui pèsent 1 kilo. Je ne sais plus si tu utilises Mac.

Cela me fera plaisir, je t'assure. Je vais appeler pour parler avec Marcel en sachant que tu m'écoutes. Je vous donnerai des nouvelles sans trop me fatiguer.

Je t'embrasse (je VOUS embrasse) très fort.

Gisèle

31 mars 2015

Ma bien chère Gyslène

Comme je l'ai déjà fait précédemment pour jouir pleinement de ta lettre, j'ai imprimé le texte et ai pu me rendre compte du temps que tu as dû mettre pour m'écrire un si long texte. Quel courage et quelle belle preuve de la qualité de notre relation puisque tu lui accordes autant d'importance (particulièrement dans la situation) !

Je n'en reviens pas du nombre de problèmes consécutifs à cette maladie. Là encore je ne sais pas où tu trouves ce courage pour vivre ces aventures/mésaventures ! Marcel n'en manque pas non plus ! Quelle merveille d'accompagnement ! Pas étonnant les problèmes de dos, très symboliques, non ? Quelle force intérieure ! Et quel exemple !

Ce qui m'étonne et m'intéresse dans les événements que tu me décris, c'est l'équilibre entre le négatif et le positif (par exemple les hauts et les bas avec ton ordinateur et ton habileté à trouver des solutions). Tu me permets "d'intervenir positivement" en t'offrant une machine qui marche à ta convenance.

J'ai très bien compris – car je suis dans le même cas – que tu ne tiennes pas au bénéfice d'une aide encombrante. La semaine dernière, le gériatre de Pierre m'a dit que j'étais la personne la moins aidée dans la situation. Ce n'est pas évident de se faire aider à heure fixe quand on ne sait jamais à quelle heure j'ai besoin d'aide ; parfois, il suffit d'être 2 pour changer Pierre ou le mettre au lit, et cela ne prend que 10 ou 15 minutes. Alors que faire ? Hier, j'ai été obligée de laisser Pierre dormir dans le fauteuil, faute de pouvoir le lever ; la veille, je l'ai trouvé par terre à 3 h. du matin (je

n'avais rien entendu, c'était la première fois avec son lit médicalisé qui descend très bas).

Chaque jour il y a des surprises. Heureusement que j'ai de la patience. Frédéric trouve cela difficile mais le samedi, il s'occupe bien de son père, aussi j'évite de l'appeler trop souvent. Ce qui m'inquiète c'est son futur car il n'y aura personne pour s'occuper de lui et il ne saura pas faire ce qu'il faut ; c'est pourquoi, il serait indispensable de faire ce que tu as fait et ce qu'a fait ta fille (là, au moins, elle tient de toi !).

Comme tu le dis si bien avec ce paradoxe bien réel : "il faut être en bonne santé pour avoir l'énergie qu'il faut pour être malade" (et pour s'occuper des malades).

Je vous embrasse très fort tous les deux et vous souhaite du courage et de l'énergie. Tu vas avoir une semaine encore bien pleine.

Quand tu parles de l'hôpital Royal Victoria, cela me rappelle le séjour que j'y ai fait en 1972 lorsque je me suis cassé le pied droit dans un cours que je donnais à l'UQAM (l'année où j'ai rencontré André Maréchal\*).

Gisèle

*\*Deux mots sur André Maréchal que Gyslène connaissait bien puisqu'il faisait partie de son groupe de Maîtrise. Décédé en 1991, André a été sans doute le plus brillant des étudiants d'expression dramatique. Après avoir fini son Bac à McGill, il était venu suivre mes cours à l'Université de Montréal : Certificat, M.A. (sous ma direction) ; il avait été mon assistant puis un de mes professeurs du Certificat. Après avoir obtenu son doctorat à Paris 3, il avait été engagé comme professeur d'art dramatique au Département de théâtre de l'UQAM car nous n'avions pas de poste à lui offrir à l'Université de Montréal.*

*C'est ainsi que, faute de moyens, l'enseignement de l'expression dramatique s'est arrêté et que la formation des maîtres a été détournée vers l'UQAM. Mais, comme on dit, cela est une autre histoire !*

31 mars 2015

Bonsoir Gisèle.

Gisèle, TU ES POUR MOI UNE RELATION TRÈS IMPORTANTE, TRÈS PRÉCIEUSE ET UNIQUE.

Comme tu le dis si bien, les hauts et les bas se suivent... Alors les dernières nouvelles sont plutôt bonnes. Voici.

J'ai vu, ce matin, la pneumologue qui m'a dit que ma respiration est tout à fait normale, que les muscles de la cage thoracique ne sont donc pas atteints.

L'essoufflement que j'ai lorsque je marche ou que je monte les escaliers, ne dépend donc pas de ça. Ça serait plutôt dû à la faiblesse des cuisses et des jambes qui deviennent de plus en plus lourdes (les muscles moteurs sont atteints).

Dimanche soir, le bouchon du tube d'alimentation de la sonde gastrique a sauté : c'est comme si le ballonnet s'était dégonflé soudainement, car ça a fait un bruit comme quand on ouvre une bouteille de champagne et plein d'eau est sortie. L'eau était pleine de broue. Et j'ai remarqué alors que la collerette sortait aussi et autant qu'avant d'aller à l'hôpital mardi de la semaine dernière.

Alors Marcel a téléphoné lundi à la Clinique de la SLA et nous sommes retournés à l'hôpital Royal-Victoria cet après-midi. Une radiologue a finalement changé le tube gastrique en entier (à la demande de l'infirmière clinicienne qui travaille avec mon neurologue). Elle entre une longue tige de fer très mince dans le tube et elle tire, tire, tire jusqu'à ce que tout le tube sorte avec le ballonnet au bout. Puis elle prend un nouveau tube, introduit la même tige de fer dans le tube et pousse le tube avec le ballonnet à l'intérieur du ventre. Ensuite, avec une seringue, elle gonfle le ballonnet qui est au bout du tube avec de l'eau saline.

J'ai vu toute l'opération à l'écran et la radiologue m'a montré où est situé le ballonnet. Elle m'a montré aussi le tube et le ballonnet qu'elle avait enlevés et elle m'a dit que le ballonnet n'était pas percé mais encore une fois dégonflé. Pour me le prouver, elle a regonflé le ballonnet devant moi. C'était peut-être une toute petite fuite...

J'appréhendais beaucoup cette opération mais finalement, ça s'est bien déroulé.

J'ai reçu par la poste l'autorisation de la RAMQ pour l'injection de botox dans les glandes salivaires, mais le médecin qui doit la faire est en congé pour 2 à 3 semaines. L'infirmière pourrait demander à

un autre médecin mais comme c'est une opération assez délicate, je préfère attendre le retour du Dr Gendron car il a beaucoup d'expérience dans ce genre d'intervention.

Merci, Gisèle, pour ton offre toujours aussi généreuse mais il semblerait que le nouvel ordinateur va m'être payé par la RAMQ car je souffre de la SLA. Malheureusement, ce ne sera pas un MAC mais il sera équipé en fonction de mes problèmes d'élocution et en prévision de la perte d'autonomie de ma main gauche...et je recevrai une formation au CRLB.

Je vois que toi aussi, tu ne manques ni de courage ni de détermination. Et comme tu dis, ce n'est pas facile d'organiser son temps en fonction de l'aide à recevoir.

Et oui, je crois que ce serait une bonne idée pour Frédéric de prendre les décisions qu'Ingrid a prises. Ingrid est très déterminée, persévérante et organisée : j'ai donc moins de souci à me faire pour elle que toi pour Frédéric, mais une mère s'inquiète toujours pour son enfant quel que soit son âge !

Marcel et moi pensons très souvent à toi. Nous te souhaitons bonne chance avec Pierre et nous t'embrassons très très fort.  
Gyslène et Marcel

P.S. Le logement est-il libre tout le mois de juin ? Mon amie Francine et son mari André viendraient peut-être deux semaines, mais ils doivent revenir à Montréal pour le début de juillet.

Si tu me réponds par l'affirmative, ils vont tout de suite acheter leurs billets d'avion.

1 avril 2015

Oui, le logement de l'avenue Reille est pour le moment disponible le mois de juin. Si tes amis le désirent, je peux leur envoyer les informations que j'envoie habituellement aux résidents.

Tu peux aussi leur donner mes coordonnées.

Je suis heureuse des bonnes nouvelles.

Tu vas recevoir un chèque pour toi et Marcel (anniversaires de naissance et de mariage) afin de vous offrir du bon temps si tu n'as pas besoin d'ordinateur.

Je n'ai plus tellement de personnes à qui je peux offrir des cadeaux, alors c'est un plaisir rare que j'ose m'offrir avec vous en toute confiance et sans contrepartie.

Bien sûr que ce que tu dis de notre relation me touche profondément : je sais de qui ça vient comme tu sais à qui ça va.  
Voilà qui est dit !

Je vous embrasse tous les deux très fort.  
Gisèle

3 avril 2015

Objet : Une lettre surprise

Bonjour Gisèle

Nous avons reçu un chèque de toi hier par la poste et par l'intermédiaire d'Hélène Marchand. Vraiment, tu es très généreuse ! Je crois que nous achèterons des fleurs pour le patio derrière la maison : le patio sera donc encore cet été généreusement fleuri en jaune, en blanc et en orange. Tu seras donc présente avec nous sur la terrasse. Avec l'auvent en plus, nous nous sentirons vraiment chouchoutés tout le printemps, l'été et une bonne partie de l'automne.

Nous prendrons du bon temps en pensant à toi et en sirotant un bon petit rosé (mais pas pour moi, le rosé). Et Marcel pourra s'adonner au plaisir du jardin comme il aime...et ça le détend beaucoup.

Et nous nous demandons, ici, que faire pour toi ? Nous sommes loin, nous ne pouvons pas aller t'aider... Y aurait-il quelque chose d'ici que tu désirerais et que nous pourrions t'envoyer ? N'hésite pas.

Nous essayons de trouver un moment propice pour te téléphoner cette semaine.

Encore une fois, nous pensons à toi et nous t'embrassons très fort.  
Gyslène et Marcel

*Courriel écrit entre le 10 et le 12 avril 2015 (Note de Marcel)*

Bonjour Gisèle.

Ingrid et moi avons signé une offre d'achat pour notre duplex jeudi soir dernier. La maison n'a même pas été mise sur le marché : ce sont nos voisins qui nous ont offert de l'acheter. Ils veulent louer les deux logements.

L'offre est conditionnelle à l'acceptation de leur financement, mais je crois qu'il n'y aura pas de problème. Je crois que nous avons de la chance, mais aussi nous n'avons pas abusé sur le prix : compte tenu du quartier et de l'état impeccable de la maison, nous n'avons pas demandé un gros prix. Mais j'ai dit à Ingrid que la paix d'esprit avait aussi un prix et elle était totalement d'accord. J'ai fait calculer la pénalité hypothécaire et c'est raisonnable. Nous allons tout simplement retrouver le montant investi (achat + rénovations + l'hypothèque et la pénalité hypothécaire) sans calculer, bien sûr, les intérêts sur l'hypothèque que nous avons payés. Mais j'ai dit à Ingrid que c'est le prix d'un loyer.

J'ai eu, dans les trois dernières semaines, beaucoup de problèmes avec le tube gastrique : le ballonnet s'est dégonflé trois fois. La 1<sup>re</sup> fois, il a été regonflé à la maison par l'infirmière du CLSC ; la 2<sup>e</sup> fois, il a été regonflé par un radiologue à l'hôpital Royal-Victoria et finalement, la sonde gastrique a été changée au complet par une radiologue le 31 mars à l'hôpital Royal-Victoria.

Puis toute cette semaine, j'ai eu beaucoup de problèmes avec la digestion du gavage : mercredi, mon ventre enflait beaucoup vers le haut de l'estomac jusqu'aux seins lorsque je recevais de l'eau ou le gavage par la sonde. Je me sentais enflée (et l'enflure se voyait à l'œil), gonflée, comprimée et prête à éclater...à un point tel inconfortable que mercredi soir, j'ai interrompu mon gavage de nuit et j'étais encore très enflée même si je ne prenais presque plus rien. Le médecin à domicile est venu jeudi matin et son diagnostic après m'avoir auscultée et palpé le ventre : le gavage ne s'écoule pas en dehors de l'estomac

(Ouf ! c'était ma crainte). Plutôt j'ai l'estomac tellement serré que le gavage ne s'écoule plus que très difficilement et le gonflement

provient de l'air accumulé dans le ventre. Le médecin m'a prescrit deux médicaments qui devraient faire effet d'ici quelques jours.

D'ici là, je ne prends presque rien et je me sens quand même tout le temps super pleine. Il paraît que c'est un problème assez fréquent. La nutritionniste a suggéré de repartir tout à zéro : commencer le gavage à 30ml/heure et augmenter progressivement jusqu'à maximum 100ml/heure. Pour l'instant, je suis à 50ml/heure. Je me sens moins mal que mercredi et jeudi, mais je ne me sens pas encore bien. C'est un des symptômes de la SLA, le côlon peut devenir plus lent.

Et je vais recevoir du botox dans les glandes salivaires jeudi après-midi : j'espère que ça va vraiment améliorer ma vie, car je bave beaucoup et je m'étouffe de plus en plus souvent avec mes sécrétions. Mais je peux encore marcher, bien que mes jambes et mes cuisses soient plus faibles et que je me fatigue plus vite.

Le papa de Marcel a un cancer à l'estomac inopérable et il entre bientôt en soins palliatifs. Nous sommes donc super occupés.

Je me décourage parfois mais comme disait Fernand, "comme un chat, je retombe toujours sur mes pattes". Mes moments de désespoir arrivent surtout quand le logiciel pour parler, sur mon iPad, ne fonctionne plus : je me sens alors emmurée vivante. Je crois que si je ne pouvais plus du tout communiquer, je perdrais tout désir de vivre. Ce qui me soutient, c'est l'amour et l'amitié.

Au fond, c'est ce qui m'a motivée toute ma vie : les relations humaines. Et je crois que malgré les grandes peines que j'ai vécues, j'ai eu une belle vie. Mais en même temps, je crois qu'une vie c'est assez...je ne la recommencerais pas !

C'est probablement ce qui fait que j'accepte de mourir : je ne voudrais pas être éternelle, je trouve qu'il y a trop d'injustice dans le monde et je ne crois plus qu'on puisse changer ça !

Je pense très très souvent à toi...j'aimerais tellement être moins loin...mais je suis tout près de toi dans mon cœur. J'espère que tous tes problèmes se régleront bientôt.

Nous t'embrassons très très fort tous les deux.

Gyslène et Marcel

30 avril 2015

Ma chère Gyslène

Le froid est revenu et la pluie est arrivée, ce qui n'est pas étonnant après 3 semaines de soleil et de chaleur. Cela ne m'a pas empêchée de sortir pour une rencontre dîner avec une ancienne collègue de la Fac, Diane Saint Jacques.

J'en ai profité pour faire une ballade dans le parc et pour manger du foie de veau au restaurant (ma mère savait très bien le cuisiner mais moi je n'y arrive pas, d'autant plus que depuis que mon boucher a fermé je ne mange plus de viande, seulement du poulet, du jambon et du poisson. (J'ai pensé à toi en disant à Diane qui voulait manger du saumon fumé (hors de prix chez le traiteur) que tu m'avais offert celui de chez Picard.)

Si tu vois ton amie Francine avant son départ, crois-tu que tu pourrais lui demander de m'apporter cinq ou six exemplaires de *Pédagogie de l'expression dramatique* ?

Le problème (sans compter celui du poids) serait d'avoir à aller les chercher chez moi sur Durocher. Je ne veux pas le lui demander moi-même de peur qu'elle n'ose me refuser. Avec toi, elle se sentira plus libre de te dire si ça la dérange.

Je vous embrasse très fort.

Gisèle

3 mai 2015

Une décision importante Ici, nous sommes un peu bousculés par la maladie et le temps disponible se fait rare...de même que, de plus en plus, l'énergie.

Je vous donne donc les dernières nouvelles en message collectif.

D'abord, la bonne nouvelle : notre duplex est vendu, nous passons chez la notaire, le 29 mai, et Ingrid est déménagée depuis le 21 avril dans son logement sur De La Roche, près de Saint-Zotique (depuis le décès de son chien, il y a 4 mois, elle ne souhaitait plus être propriétaire). Elle aime le quartier (Petite-Patrie) et elle se rapproche de son travail. Marcel et moi sommes allés visiter son logement samedi après-midi et c'est très fonctionnel, très sobre et très lumineux...mais un peu froid, comme elle dit avec regret. Le jardin, l'accès direct au dehors lui manquent...son chien aussi. Elle voudrait

demeurer au rez-de-chaussée et avoir à nouveau un chien...elle croit donc qu'elle ne restera pas longtemps à cet endroit.

Je suis allée mercredi au CRLB et j'ai vu l'orthophoniste et l'ergothérapeute en moyens de communication et elles m'ont beaucoup simplifié l'accès à mes applications sur mon iPad (mais elles ne peuvent pas prévenir les "bugs" de cette nouvelle application). Elles vont aussi me commander un ordinateur portable plus gros, mais aussi plus facile à utiliser pour la communication verbale.

J'ai vu jeudi mon médecin à domicile et je lui ai demandé de faire une demande pour aller en soins palliatifs à La Maison des Soins Palliatifs de Laval pour mi-juin, début juillet. Le médecin a accepté de faire les démarches qui demandent de deux à trois semaines. Ensuite, c'est moi qui déciderai du moment pour y aller. J'en ai auparavant parlé à Marcel et à Ingrid et je crois que j'en suis là. (J'ai déjà eu une prolongation de temps dans ma vie avec la gastrostomie et je ne veux pas de trachéotomie.)

Tout ce qui est arrivé ces derniers temps :

- avec la sonde gastrique : le ballonnet s'est dégonflé 3 fois et on a finalement dû changer la sonde gastrique au complet, ensuite, la sonde s'est bloquée 4 fois ces deux dernières semaines (on a chaque fois dû la débloquer avec du bicarbonate de sodium) ;

- le gavage : depuis quelques semaines, j'ai des ballonnements à l'estomac et des douleurs à l'œsophage ; l'estomac et l'intestin se sont même complètement bloqués pendant quelques jours et je ne pouvais presque plus m'alimenter (j'ai perdu environ 7 lbs depuis un mois). Le neurologue nous a dit que la SLA pouvait atteindre le système nerveux autonome, ce qui peut amener une diminution de la motilité de l'estomac et de l'intestin. Pour l'instant, j'ai une nouvelle formule de gavage prédigéré et je prends un médicament antiacide et un antibiotique (érythromycine) qui a comme effet secondaire de stimuler les muscles de l'estomac et de l'intestin ; mais de temps à autre, j'ai encore des douleurs et des ballonnements ;

- l'échec du botox dans les glandes salivaires (j'ai une salive très épaisse et très abondante qui m'étouffe souvent) ;

- la déglutition : j'ai de la difficulté à avaler, je sens que le pharynx s'étrangle facilement, juste en déplaçant ma tête (et je ne veux toujours pas de trachéotomie) ;

- le bras droit complètement foutu, le bras gauche que je sens de plus en plus atteint...j'échappe plein de choses ;

- je n'ai plus de force non plus dans les jambes, je vacille souvent, je perds l'équilibre ...

Pour moi, donc, il est temps de penser au moment où j'irai à La Maison des Soins Palliatifs de Laval. Je ne veux pas y arriver en moignons. Si je regarde lucidement l'évolution de mes incapacités, ça va plus vite...et je dirais mi-juin, début juillet au plus tard, peut-être même avant. Un mois encore, c'est peut-être même beaucoup.

Dans ma situation, l'avantage c'est que je peux choisir le moment où on me débranche du gavage et je ne reçois plus alors que des soins de confort pour ne pas souffrir. Je suis allée visiter avec Marcel La Maison des Soins Palliatifs de Laval et j'ai rencontré l'infirmière responsable et mon médecin à domicile connaît très bien la médecin responsable et vraiment, tout est très bien. La Maison est située près de la Rivière-des-Prairies et est entourée d'arbres et de verdure.

Toutes les chambres donnent sur la Rivière-des-Prairies et il y a deux corridors de 6 chambres (donc 12 chambres en tout). Les deux corridors forment un V avec au centre, les services (accueil, salon et cafétéria). Dans chaque chambre, il y a même un canapé-lit et un fauteuil inclinable qui peuvent permettre à deux visiteurs de dormir la nuit auprès du patient. Chaque chambre a sa salle de toilette et les visiteurs ont même accès à une douche.

Alors, voilà où j'en suis. Quand je pense à ma mort, j'ai surtout de la peine de devoir quitter les personnes que j'aime. Mais je me sens très calme et très sereine. J'ai eu une belle vie puisque j'ai eu ce qu'il y a de plus important dans la vie : l'amour, l'amitié, la solidarité et l'entraide.

Je vous aime, vous êtes une belle et bonne famille, et j'espère pouvoir vous revoir avant le grand départ...

Je vous embrasse et Marcel aussi.

Gyslène

5 mai 2015

Très chère Gyslène

Je t'ai lue hier et je te réponds à côté de Pierre qui a pris froid pour la troisième fois cette année ; il tousse et je vais faire venir le docteur demain. Cela m'ennuie d'avoir encore à lui faire prendre des anti-biotiques mais il n'y a pas autre chose à faire.

Je viens de relire tous les épisodes/incidents liés au gavage. J'ai du mal à "voir" tout ce que cela implique, mais cela me semble terriblement lourd à supporter, surtout que ça a l'air de s'être installé en permanence. Quel poison ! Et quel courage pour traverser tout cela !

Et malgré tout, le mouvement ne s'arrête pas. Je vois que la question du Duplex a été réglée en un temps record et avec une vraie philosophie. Bravo à toutes les deux d'être solidaires dans la sagesse. Encore et toujours, je suis impressionnée et admirative. J'ai tant à faire et j'en fais si peu ! Je traîne beaucoup ; je n'ai même pas le courage de sortir alors qu'il fait un temps exceptionnel depuis plus de deux semaines ! (Pierre n'arrête pas de ronronner derrière moi sur son fauteuil spécial qui n'est pas si pratique que cela ; j'espère que cela n'est pas le son d'une longue plainte car il ne me semble pas conscient de sa fièvre ni malheureux de son état, mais je me pose parfois des questions.)

Moi aussi j'aimerais être près de toi et j'apprécie cette présence que tu m'offres et cette énergie que tu trouves et que tu m'offres avec tes longues lettres. Je partage ton sentiment sur la vie/la mort, même si je n'ai pas ton courage. La seule chose que je sais c'est que les choses ne peuvent pas s'améliorer ; elles se détériorent peu à peu et j'espère seulement être capable d'assurer la vie quotidienne. J'ai engagé mon gardien qui monte tous les soirs pour m'aider à mettre Pierre au lit, ce qui m'enlève des heures d'angoisse et d'impuissance, une vraie chance.

De votre côté, les charges ne manquent pas et je vous souhaite de faire au mieux en vous préservant autant que faire se peut.  
Je vous embrasse très fort.  
Gisèle

14 mai 2015

Bonjour Mme Royer.

Vous avez parlé à mon conjoint cette semaine au sujet de mon admission possible à La Maison des Soins Palliatifs de Laval. J'ai

entendu la réponse qu'il vous a donnée : pour lui, c'est très loin encore.

Je ne peux plus du tout communiquer autrement qu'au moyen d'un logiciel sur mon iPad qui remplace la parole : une solution merveilleuse mais combien contraignante au niveau de la sou-plesse, presque plus aucune spontanéité possible, discussions nuancées à toute fin pratique impossibles et des échanges verbaux toujours en décalage.

J'ai la variante bulbaire de la SLA avec toutes les complications que ça implique : gastrostomie, multiples problèmes avec la sonde gastrique et le ballonnet, problèmes de motilité de l'estomac et des intestins, salive abondante et très épaisse, dysphagie occasionnelle.

En plus, mon bras droit (main, bras, épaule) est complètement inerte, mon bras gauche commence à être atteint et mes jambes faiblissent. J'ai de moins en moins d'autonomie et je ne me vois pas vivre en étant encore moins autonome.

Mon premier conjoint est décédé des complications de la SLA. Je sais (pour en avoir pris soin jusqu'à la fin, presque au-delà de mes limites) ce que ça implique de fatigue et d'épuisement.

J'ai demandé au Dr Gilles Plamondon d'activer mon dossier, car je prévois prendre la décision d'interrompre le gavage au cours du mois de juillet. Ce temps me permettra de bien préparer mes proches, car je veux partir au moment où chacun sera prêt à faire son deuil. Je prends le temps de rencontrer chacune et chacun.

Je suis l'aînée de la famille et comme j'étais en parfaite santé au moment où la SLA s'est pointée, cette nouvelle a surpris tout le monde.

J'ai des liens très forts et très profonds avec ma fille, mon conjoint, ma famille et mes amis. Mais en voyant mon état se détériorer un peu plus chaque jour, chacun se rend à l'évidence : l'échéance se rapproche.

Ma fille, bien qu'elle ait beaucoup de peine, me comprend et accepte mon choix ; mon conjoint est encore à persuader, mais il m'a dit qu'il

acceptera ma décision. Mais comme ma fille est très proche de mon deuxième conjoint (elle le considère comme son deuxième père), elle m'a rassurée en me disant qu'ils vont se soutenir l'un l'autre.

Je vous réitère donc ma demande de garder mon dossier actif car en toute lucidité et en toute sérénité, je prévois entrer en soins palliatifs chez vous au cours du mois de juillet.

Merci de votre attention et bonne journée !  
Gyslène Blais

Le 11 juin 2015

Bonjour Gisèle.  
Comment vas-tu ? Que se passe-t-il avec Pierre ?

Je pense beaucoup à toi...je voulais t'appeler...mais ici, nous sommes débordés par les problèmes d'égout et de rats !

Le problème de rat n'est pas encore réglé ! La nuit dernière, un rat a défoncé la moustiquaire de la salle à manger et est entré dans la maison puis a bouffé des bananes et des coquilles d'œuf. Il a fallu faire tout un nettoyage !

Imagine, un rat d'égout ! L'exterminateur est revenu, a mis un piège et on a attrapé le rat. On croit que probablement le rat voulait revenir dans son lit, sous la cage d'escalier, et comme tous les tuyaux étaient maintenant bouchés, il a décidé de revenir dans la maison par un autre chemin.

Et en ce moment même un autre rat vient de se faire attraper !

Cette nuit, nous dormons donc toutes fenêtres fermées et entourés de trappes à rat, nous espérons qu'il n'y en ait plus!

Marcel et moi pensons très fort à toi.

Bon courage, Gisèle !  
Je t'aime et je t'embrasse fort. Marcel se joint à moi.  
Gyslène

Le 12 juin 2015

Quelle histoire, ces histoires de rats ! Vivement la fin ! (Les surprises des vieilles maisons ! Cela m'a rappelé mon enfance ; chez ma grand-mère, il y avait des souris et c'est moi qui armais les pièges et qui jetais les petites souris grises ou blanches ; je n'avais pas peur ; elles faisaient aussi du dégât dans la cuisine ; je ne me souviens pas de la fin) ; mais un rat d'égout, je ne sais pas de quoi ça a l'air ; ce n'est sûrement pas ragoûtant (c'est le cas de le dire ! Je vais vérifier l'étymologie).

Pour Pierre, l'histoire continue. Pour faire court, j'ai refusé l'admission, pour le moment ; je ne le sentais pas ; je prends le risque de "prendre du temps". J'avais trouvé intéressante ton idée de "payer pour réserver", mais, ça ne marche pas en France.

Tu n'imagines pas l'idiotie, la bureaucratie et l'art de la manipulation, pour ne pas être grossière. Entre-temps j'ai visité 2 autres lieux près de chez moi, plus intéressants ; mais là encore la bureaucratie l'emporte.

Donc retour au point de départ et nouvelle attente d'un lit au "bon" endroit.

Je t'embrasse. Moi aussi je pense à toi, à vous. Je vous embrasse.  
Gisèle

Le 14 juin 2015

Bonjour Gisèle.

Oui, je comprends que tu y vas par étape et que le travail se fait dans ta tête pour te résigner à amener Pierre en résidence. Je connais ça...c'est long et difficile comme démarche ! Mais il faut que tu y arrives, sinon tu y laisseras ta peau et qui alors pourra assumer Pierre ?

RAT...RATIBUS

Nous, ici, nous terminons (nous l'espérons) un mois de voisinage forcé avec les rats.

En effet, après des gros travaux à l'extérieur, le 9 juin, où un fossé de 12 pieds par 5 pieds a été creusé afin de remplacer des tuyaux d'égout brisés, nous espérons arriver à la fin de notre cauchemar... Nous avons capturé 6 rats : une femelle le 10 juin au matin, et 5 bébés (un le 10 et deux le 11 juin, un raton le 12 juin au

matin et un autre raton le 12 juin en soirée). A part le rat qui s'est sauvé par la moustiquaire dans la nuit du 10 juin...

Oui, dans la nuit du 10 juin, j'ai entendu un bruit à 3 heures du matin. On s'est levé et on a regardé partout... et on a entendu des petits cris. Il y avait des choses de renversées sur le comptoir mais les bananes étaient intactes.

Marcel a mis un piège dans la cuisine. A 6 heures du matin, j'ai entendu encore du bruit...je me suis dit que le rat était pris au piège...je ne me suis pas levée...je ne voulais pas voir ça !

Marcel, lui, n'entend rien...il dort comme une bûche ! Quand on s'est levé à 9 heures, on a vu les bananes grignotées et des coquilles d'œuf répandues partout. La moustiquaire était trouée. Mes amies Danielle et Lise ont tout nettoyé et tout désinfecté.

On a découvert que dans la maison, des rats avaient fait une autoroute sous le plancher de la toilette d'en bas ! De la maison en passant par les tuyaux brisés dehors, ils allaient manger dans les égouts puis ils venaient coucher sous le plancher du sous-sol, dans la salle de toilette du bas. Ils avaient fait un nid sous la dalle de béton et il y avait une jeune femelle et 5 bébés que le père rat a lâchement abandonnés en s'enfuyant de la maison en faisant un trou dans la moustiquaire (quand il a constaté que les tuyaux avaient été réparés et donc qu'il n'y avait plus de sortie vers les égouts).

J'te dis, on pourrait écrire un roman avec nos aventures !!!

Quant à moi, mon bras gauche faiblit et ma jambe droite encore beaucoup plus...

Nous sommes très occupés, comme d'habitude !

Une amie de Aylmer (près d'Ottawa) est venue passer la semaine avec nous pour nous aider et mes deux amies qui viennent toutes les semaines ont aussi aidé Marcel à faire du ménage au sous-sol. Il reste encore beaucoup de choses à donner, mais ça s'améliore...

Mon neveu Sylvain est venu hier, avec sa femme et ses deux enfants, passer l'après-midi avec nous. Mon neveu Alexandre est venu dîner et passer l'après-midi avec nous aujourd'hui,

dimanche. Ingrid vient souper<sup>7</sup> avec nous demain. Mardi soir, des amis viennent nous voir, mercredi aussi et jeudi, nous allons chez des amis à Lanoraie (près de Berthierville). Et ainsi va la vie...

Je pense très souvent à toi. Je t'embrasse fort.

(Marcel t'embrasserait sûrement aussi mais pour le moment, il dort dans son fauteuil en ronflant...une semaine de chasse aux rats, c'est difficile !)

Je t'aime.  
Gyslène

16 juin 2015

Merci, chère Gyslène, de me divertir avec tes histoires pas ragoûtantes (rien à voir avec les rats dans l'étymologie, bien sûr !), même si ce n'est pas drôle, ça le devient quand tu le racontes. Heureuse que vous en voyiez la fin (et chanceux d'avoir autant d'amis !).

Quelle activité ! Je me demande comment tu as encore eu le temps et l'énergie de m'écrire ton "Roman de Ranard".

Ne t'inquiète pas pour moi ; je me prépare et je me ménage. J'ai mes gardiens surtout le soir, pour le coucher, mais aussi dans la journée si j'ai un problème. Hier, j'étais très inquiète car Pierre était très malade. Il tousse toujours et fait des fausses routes effrayantes depuis une ou deux semaines. Après 8 jours d'antibiotiques, j'ai commencé une autre série aujourd'hui, mais je suis moins inquiète car il est de bonne humeur et ne semble pas trop souffrir (sauf dans les fausses routes).

Je vous embrasse fort tous les deux.

Gisèle

J'ai encore un problème avec mon frère. Le tribunal ne m'a accordé que la "tutelle à la personne" et a cru bon de nommer un "tuteur aux biens" qui me prive de la gestion financière (comme si j'allais l'exploiter ! Alors que c'est lui qui me doit beaucoup d'argent !). Je suis en train de faire un recours mais je n'ai guère d'espoir.

<sup>7</sup> Au Québec, on déjeune le matin (petit déjeuner français), on dîne à midi et on soupe le soir (le dîner français) à partir de 18 heures (au fond comme au XVIIe siècle en France). Cela provoque parfois des malentendus (drôles ou gênants).

Personnellement, pour éviter les ennuis, je préfère toujours préciser l'heure des invitations ou des rendez-vous pour les repas chez moi, ou au restaurant ou chez les amis, c'est plus sûr !

Le 16 juin 2015

Bonjour Gisèle.

Mon amie Francine est venue nous voir et elle vient tout juste de partir...elle a tellement hâte d'arriver à Paris !

Nous l'avons rassurée avec les informations qu'on lui a données : la rue de l'Amiral Mouchez avec le traiteur, le magasin de vins avec la sommelière qui nous conseille, la fruiterie, la boulangerie...et les surgelés Picard sur l'avenue d'Alesia, etc. Marcel est même allé sur Google lui montrer l'appartement sur l'avenue Reille, le parc Montsouris, l'entrée du métro Cité universitaire, etc.

Je te lis et que veux-tu dire par "des fausses routes" ? Pierre est perdu dans des mauvais souvenirs, c'est ça ?

Et vraiment, c'est invraisemblable que la bureaucratie ne t'accorde pas la tutelle financière de ton frère ! Ah ! la France...

Quant à toi, comment vas-tu psychologiquement ? Te prépares-tu un peu à la mort de Pierre ? Je sais que ce n'est pas facile mais en même temps, c'est inévitable ! Et il vaut mieux qu'il parte avant toi, car imagine la situation si c'était l'inverse...

Ici, Marcel est dans le déni par rapport à ma mort à moi... Il voudrait qu'on vive un autre été sur la terrasse mais moi, je suis tellement au bout du rouleau !

Une salivation très intense, des sécrétions qui m'étouffent de plus en plus souvent, la douleur au bras droit, les crampes aux bras et aux jambes, de plus en plus de difficulté à marcher, etc....le plaisir de vivre diminue que je veuille ou non !

Marcel me dit : "Tu es joyeuse, tu es heureuse avec moi, tu ris avec tes amies...pourquoi ne pas continuer ?" Il ne comprend pas que j'ai ma souffrance...

Et j'ai la chance de pouvoir choisir entre mourir de faim (et on va soulager mes douleurs) ou mourir étouffée (on ne pourra pas faire grand-chose pour me soulager).

Marcel voudrait que j'attende d'avoir des problèmes respiratoires ; moi, je veux anticiper ces problèmes et pouvoir avoir encore assez d'autonomie (avec ma main gauche) pour être capable de communiquer (par écrit) jusqu'à la fin. Je suis prête, même si je me sens triste à la pensée de quitter les personnes que j'aime.

Sur ces pensées, je t'embrasse fort, ma très chère Gisèle.

Et encore une fois, courage !

Je pense à toi et je t'aime.

Gyslène

Le 17 juin 2015

Encore ma courageuse Gyslène qui m'écrit !

Que je suis donc chanceuse !

Pour te répondre, je ne saurais dire si je suis préparée à la mort de Pierre (j'allais écrire "à le laisser partir", sans doute que le mot mort lui-même m'effraie !) ; je crois que oui, mais le jour venu, je ne suis pas sûre de moi (bien que sachant rationnellement que c'est inéluctable et que c'est "mieux" qu'il parte avant moi !). Oui, je ferai ce qu'il faut, mais je suis incapable de me "préparer" comme toi tu l'avais fait pour Fernand (ce que j'avais trouvé formidable) ; il me semble que "après", il n'y a plus d'urgence et je prendrai le temps de faire ce qu'il faut sans avoir autre chose plus importante à faire (comme vivre avec Pierre et jouir de sa présence le temps qui reste).

(Les fausses routes, c'est lorsqu'on s'étouffe parce que les aliments se trompent de route, ce qui est souvent mortel lorsque le malade n'a plus la force de tousser et d'expulser pour dégager les poumons. Donc, je surveille de près et j'y vais doucement pour qu'il ait le temps de faire glisser les aliments dans le bon conduit.)

Je comprends Marcel et je te comprends. Eh oui, cela se peut, de comprendre 2 choses contradictoires, d'être déchirée par l'absence de solution face à 2 courages aussi forts et aussi pertinents. D'autant plus que je n'arrive pas à savoir ce que je ferais à ta place (impossible à savoir si on ne vit pas cette situation inimaginable), alors qu'à la place de Marcel, je crois que je dirais comme lui (car c'est une place que je connais); il ne peut pas se mettre à ta place ni sentir ce que tu vis et à quel prix, surtout si ton comportement est si "vivant" qu'on ne peut pas croire que tu es à la veille de disparaître.

C'est le piège : tu fais bonne figure, tu as l'air heureuse (et sans doute l'es-tu d'une certaine façon, car un bonheur "volontaire" en est tout de même un, non ?).

Tu ne veux pas que les autres portent ta souffrance, mais toi non plus tu ne peux pas te mettre à leur place, décider pour eux, comprendre leur choix, sentir ce qu'ils sentent.

Ainsi la situation est cadennassée : les deux choix sont à la fois possibles et impossibles et en tous cas incompatibles.

Ma tendance serait de te dire d'écouter ce que tu sens tout en "écoutant" à ta façon ceux qui t'aiment, sans trop subir la pression et sans te culpabiliser, en "tenant", autant que faire se peut, jusqu'à cette limite que tu es seule à pouvoir fixer. Chacun se situera alors par rapport à toi dans un dernier acte de confiance et d'amour.

J'espère que ce que je te dis (de tout mon être) ne te perturbe pas davantage (je ne peux pas ne pas te dire, le mieux que je peux, comment je me sens).

Pardonne-moi. Je crois qu'on ne peut qu'être maladroit dans l'expression de l'extrême à laquelle on ne se résout jamais. Je sais que "l'enfer est pavé de bonnes intentions", même si je n'ai ni désir ni intention sinon celle d'être avec toi et de t'aimer dans ce que tu es au présent comme de ce que tu as été dans notre passé commun.

Gisèle

23 juin 2015

Voilà ! Ils sont arrivés, bien tard, mais ils ont téléphoné à Frédéric du restaurant le Chin Chin et tout s'est bien passé car, en revenant de la Résidence où j'ai accompagné mon frère, je me suis rendue à l'avenue Reille et nous nous sommes rencontrés (dans tous les sens du terme).

Très sympathiques ! J'espère qu'on pourra se voir un jour avant leur retour.

Ce mardi fut très chargé pour moi : emmener puis ramener mon frère n'a pas été une petite affaire, en plus, au retour, j'étais seule !

Donc, je suis assez fière de moi. Bien sûr, ce soir, je sens la fatigue, surtout le dos. Mais j'ai réussi à faire ce qu'il fallait.

Je vous embrasse fort,  
Gisèle

Le 2 juillet 2015

Bonjour Gisèle.

J'ai ici, près de moi, l'ergothérapeute en moyens de communication du CRLB, Diane, qui voudrait savoir si tu louerais ton studio\*, à côté de ton appartement, à sa nièce qui va étudier à La Sorbonne pendant six mois ?

Je t'écrirai plus tard pour d'autres nouvelles.

Grosses bises.

Gyslène

*\*Mon logement à Paris se compose de 2 espaces mitoyens, un studio qui était l'atelier de Pierre où il pouvait à son rythme et en toute autonomie, fumer (!), peindre, dessiner, écrire, faire des photos, regarder ses émissions, ses films, et vidéos... jusqu'en 2010, et un petit appartement de deux pièces où je pouvais assurer la vie quotidienne, les repas et autres activités, travailler, lire, écrire, téléphoner et recevoir mes étudiants et chercheurs de France et de Navarre (comme on disait pour désigner l'étranger !), espace où Pierre a passé les 7 dernières années de sa vie.*

*Aujourd'hui, c'est Frédéric qui l'occupe, le temps du confinement !*

3 juillet 2015

Je viens de finir une semaine de fou (folle) car mon frère a eu une place dans une résidence. Je n'arrête pas, entre les papiers et l'appartement qu'il faut vider (pour faire je ne sais pas exactement quoi, le vendre ? J'ai déjà des voisins intéressés, ça n'a pas pris de temps. Le louer ? Mais il est dans un tel état de vétusté ! Pour l'instant je vide, je trie, je jette, etc.

En plus, depuis quelques jours - et surtout avant hier- on a la canicule et Pierre n'est pas bien du tout (moi, ça va pour le moment. Comme disait Élie, l'adversité me stimule).

Pour la location du studio, il y a une Québécoise qui me l'a déjà demandé et qui doit me recontacter. Est-ce la même personne ?

Il faut en parler car en ce moment, il est très encombré et je ne veux pas trop toucher aux affaires de Pierre. Mais je peux au moins la dépanner avec l'appartement de mon frère, (ou le studio ?)

Tu vas avoir des nouvelles fraîches par Francine qui est rentrée hier ; elle semblait satisfaite et souhaite revenir et même faire venir ses enfants (le réseau s'agrandit !)

Je pense à toi dans mon chaos et j'ai un fort goût de venir te voir (mais je ne sais ce qui m'attend demain. J'hésite entre "le pire est toujours à venir" et "Le pire n'est jamais sûr".

Je t'embrasse fort (sans oublier Marcel, cet homme si merveilleux !).  
Gisèle

3 juillet 2015

Bonjour chère Gisèle.

Ah ! Que tu es courageuse toi aussi ! Toujours à prendre soin des autres, toujours responsable et fiable, pleine de ressources même quand tu te crois à bout !

Moi aussi, ici, ça n'a guère dérouté surtout depuis que j'ai pris ma décision d'entrer aux soins palliatifs le 12 juillet.

J'ai rencontré mon médecin de famille jeudi de la semaine dernière et je lui ai demandé d'entrer dès le 12 juillet à La Maison des Soins Palliatifs de Laval. Je ne veux pas y arriver en moignons ! Si je regarde lucidement l'évolution de mes incapacités, ça va plus vite. J'ai mal continuellement au bras, à l'épaule, au cou et aux jambes ; j'ai de moins en moins de force et de dextérité dans le bras et la main gauches...lorsque j'écris, ma main et mes doigts se mettent soudain à trembler, j'ai les jambes de plus en plus lourdes et je "déborde" de salive de plus en plus épaisse et de plus en plus salée qui me donne mal à l'estomac et qui m'étouffe.

Je ne veux pas attendre d'avoir des problèmes respiratoires et mourir dans la panique : une mort affreuse et un souvenir traumatisant pour nos proches.

Dans mon cas, comme j'ai une forme atypique de SLA, on ne peut pas prévoir le moment où je commencerai à avoir ces problèmes ni l'évolution possible de ces problèmes.

J'ai parlé avec Marcel la semaine dernière et il accepte enfin ma décision (ça n'a pas été facile de le convaincre que je suis rendue là). J'en ai parlé aussi à Ingrid et elle me comprend (elle a vu son père avoir des problèmes respiratoires). Je concentre donc toutes mes énergies pour arriver jusque-là et je ne sais même pas si je vais pouvoir m'y rendre...ça me demande beaucoup d'efforts et d'énergie.

Je suis au bout du rouleau !

Je sais qu'en arrêtant le gavage, on va pouvoir soulager mes souffrances...alors que si j'ai de la difficulté à respirer, on ne pourra pas faire grand-chose pour moi !

Surtout je veux garder assez d'énergie pour pouvoir communiquer et rire de moi jusqu'à la fin. Je ne veux pas être emmurée vivante et dans mon cas, ça prend beaucoup beaucoup d'énergie pour communiquer.

Lorsque j'ai vu mon médecin de famille jeudi de la semaine dernière, il m'a dit que j'avais des arguments béton et que j'avais raison par rapport à l'évolution de ma maladie.

Il m'a demandé :

*Pourquoi le 12 juillet ?* Je lui ai dit que fixer une date, c'est un peu comme se concentrer et garder assez d'énergie pour être capable d'aller jusqu'au bout.

Je lui ai posé des questions bien précises.

Combien de temps je peux vivre en arrêtant le gavage et qu'est-ce qu'on va faire pour me soulager ?

Réponse : je peux vivre jusqu'à 7 semaines.

Et si j'arrête tout, même l'hydratation, combien de temps je peux vivre et que fait-on pour me soulager ?

Réponse : je peux vivre jusqu'à 7 jours mais après 3 jours, je serai inconsciente.

Il est évident pour moi que faire durer le temps pour mourir jusqu'à 7 semaines, c'est exclu. Mais n'être consciente que 3 jours, je crois que c'est trop rapide.

Alors j'opterai probablement pour une semaine (ou deux ?) sans gavage puis la semaine suivante, sans hydratation.

Voilà, j'arrive en fin de parcours ! Je me sens toujours aussi calme et sereine.

Marcel et moi aimerions beaucoup te voir, c'est sûr, mais je ne crois pas que tu vas pouvoir venir dans les circonstances que tu vis.

Je t'aime et je te serre fort contre mon cœur. (Marcel dort encore pour le moment, tout ça le bouleverse beaucoup et le fatigue)

Gyslène

Le 4 juillet 2015

Je viens de te lire ; je regarde les dates ; je relis et je comprends tes choix, toujours avec autant d'admiration devant tant de lucidité et de détermination si justement raisonnable !

Je comprends aussi pourquoi j'aurais aimé être près de vous en ce mois de canicule parisienne. Je me console en pensant à votre séjour parisien et à nos séjours montréalais et aux moments partagés avec Fernand malade et pourtant si vivant, comme Pierre qui ne peut plus faire grand-chose mais dont j'aime encore et toujours la présence.

Penser à toi, avoir suivi vos deux parcours, celui de Fernand et surtout le tien, semblent m'aider intérieurement à me comprendre et à m'accepter.

En ce moment, j'ai des gros problème de gestion (avec Ana qui n'arrête pas de faire des scènes parce que je ne me laisse plus manipuler); mais je supporte, la chaleur, les scènes, les ennuis de la Résidence de mon frère (on ne l'habille pas, on ne le douche pas, on ne lui donne pas ses compléments alimentaires... mais je vais le voir et il semble content de sa situation, ce qui est l'essentiel) ; Frédéric me remplace quand c'est nécessaire; il râle parfois quand je tarde, mais il m'attend donc il n'est pas totalement irresponsable.

Je pense à cette date du 12 juillet qui devient tout à coup une date butoir, pleine de sens (en ce moment, elle est un peu trop pleine pour ma capacité d'absorption, mais chaque jour que tu me laisses sera employé à faire le chemin nécessaire pour me rapprocher de ta décision finale et pour l'intégrer comme tu dois le souhaiter. C'est ce que je vais essayer de faire, ce sera ma façon de me rapprocher de toi et de rester avec toi sans toi.

Je t'embrasse comme toujours.

Ne te fatigue pas à m'écrire, je sais que tu penses à moi comme je sais que tu sais que je pense à toi ; la pensée, elle, est inépuisable jusqu'au bout. C'est avec elle qu'il faut compter.

Gisèle

Le 11 juillet 2015

Bonjour chère Gisèle.

Je suis maintenant depuis jeudi matin, 9 juillet, à La maison des soins palliatifs de Laval (c'est près de l'ancienne prison Saint-Vincent-de-Paul).

Tout va bien : on soulage vraiment mes douleurs et tout le monde est d'une gentillesse sans borne.

Et enfin, je ne bave plus ! Je suis sans gavage pour une semaine, puis sans hydratation ensuite. J'ai demandé la sédation palliative qui me rendra inconsciente.

Alors, à bientôt...je te ré-écrirai plus tard.

Je t'embrasse très très fort.

Gyslène

12 juillet 2015

Très chère Gyslène

J'ouvre mon ordinateur à l'instant ; je vois que tu as anticipé ta décision alors que je pensais spécialement à toi aujourd'hui. Cela semble répondre à tes désirs et à tes besoins.

Le fait que tu ne souffres plus doit te soulager autant que soulager les tiens (quelle angoisse de voir ceux qu'on aime souffrir dans l'impuissance. De nos jours, c'est inadmissible).

Je te trouve si calme, si consciente, claire et déterminée que j'essaie à mon tour de t'accompagner dans le processus que tu as choisi (alors que "ordinairement", on "subit", toi, tu choisis, et tu as trouvé des gens qui t'approuvent et te suivent ; cela aussi est impressionnant. Je suis sûre que les tiens t'accompagnent et partagent intensément ces moments de lumière afin de faire une grande provision de souvenirs qui vont remplir l'espace d'après.

Pour le moment, je pense à ce nouveau présent en espérant qu'il t'apporte ce plaisir rare et inouï (au sens étymologique) que tu as su te procurer.

Tu sais que je t'aime et que je pense à toi sans que tu aies besoin de te manifester. Je sais aussi que tu décides sans contraintes donc je te fais confiance.

Je t'embrasse avec cette même affection d'hier à aujourd'hui. Je te suis.  
Gislène

16 juillet 2015

Bonjour à tous.

Hier, Gyslène a parlé à Myriam, son médecin, de ses souhaits : ne pas mourir de faim ou étouffée, communiquer avec les gens le plus longtemps possible, rester autonome le plus longtemps possible et saluer une dernière fois ses proches avant son départ. Myriam lui a répondu : il serait préférable de ne pas cesser de vous abreuver avant d'avoir vu tous vos proches.

Gyslène a accepté de reporter l'arrêt de la prise d'eau, prévu pour jeudi soir, à samedi soir. Alors, elle sera prête à aller vers la fin de sa vie.

J'ai accepté avec une grande peine la décision de Gyslène, mais je comprends ses souhaits et ses besoins.

Le gavage ayant cessé depuis une semaine, elle a maigri. Comme elle dort avec le dossier de son lit en position relevée, elle a beaucoup mal aux fesses.

Hier soir, elle a dormi dans un fauteuil afin d'augmenter son confort. Ce midi, elle m'a dit qu'elle avait bien dormi. Christiane, sa sœur, a passé la nuit avec elle. Ce soir, c'est moi, qui dormirai aux côtés de Gyslène.

Aujourd'hui, Gyslène a eu une rencontre avec Ingrid, sa fille, afin d'avoir un moment d'intimité avec elle.

Hier, son amie Huguette lui a improvisé au piano un air que Huguette a décidé d'appeler « L'air de Gyslène ».

Gyslène disait que la pièce musicale évoquait, pour elle, l'image de jeunes filles courant dans les champs.

Il pourra y avoir des visites durant la période de l'arrêt de la prise d'eau. Les visites devront être courtes afin de laisser à Gyslène le temps de se reposer.

Voilà les dernières nouvelles.

Gyslène et moi, nous vous embrassons.

Marcel

P.S. Si vous désirez plus d'informations, communiquez avec moi par courriel ou par téléphone.

18 juillet 2015

Bonjour Gisèle.

Gyslène et moi avons été très heureux d'avoir conversé avec toi au téléphone hier. Nous te souhaitons du courage et de la bonne chance dans toutes les démarches que tu dois faire pour Pierre, Frédéric et ton frère malade.

Nous t'embrassons très fort.

Marcel et Gyslène

Le 19 juillet 2015

Merci, cher Marcel, pour le message. Moi aussi, j'ai beaucoup apprécié notre rencontre à trois : la présence est plus forte au téléphone et on entend le silence plein de messages aimants.

Je me sens très en contact avec votre situation, mon écriture reflète très imparfaitement ce que je sens et ce que je pense qui vont au-delà des mots.

C'est alors que je mesure l'importance de la confiance qui s'est construite tout au long de la relation vieille de plus de quarante ans.

Je sens aussi l'importance de la prolonger par une écriture, témoignage, à la fois thérapeutique et pédagogique ; et je suis heureuse de savoir que toi, Gyslène, tu approuves mon projet, tu en comprends le (les ?) sens et tu m'offres de partager mon désir en lui accordant toute ta confiance.

Que les heures qui suivent te soient douces et légères et pleines d'amours partagées.

Gisèle

23 juillet 2015

Bonjour à tous.

Le « dernier message de Gyslène » vous parvient deux jours après qu'elle l'a rédigé.

Actuellement, elle est en sédation. Sa respiration est normale.

Nous sommes présents auprès d'elle jour et nuit.

Marcel, son amoureux

## **Dernier message de Gyslène**

**Je vais étonnamment assez bien à ma treizième journée sans gavage et ma troisième journée sans hydratation. Je suis un peu étourdie (ma vue se brouille un peu), mes doigts tremblent beaucoup et donc souvent (et encore plus lorsque je suis fatiguée) tapent n'importe quelle lettre sauf celle que je veux lorsque j'essaie d'écrire, effacent tout sans que je le veuille et je dois alors tout recommencer... souvent plusieurs fois (donc c'est beaucoup plus long et plus difficile), je marche encore mais je me sens moins solide.**

**Je reçois davantage de médicaments pour contrôler mes douleurs. En même temps, je cesse de combattre pour vivre et j'ai demandé la sédation pour demain mercredi...je crois donc que ce sera assez bref.**

**Jusqu'ici et tout au long de ma maladie, j'ai réservé l'essentiel de mes énergies pour voir les personnes que j'ai choisi d'aimer et qui m'ont choisie aussi, ce qui donnait un sens à ma vie. J'aurais souhaité vous voir plus souvent, mais ma vie était aussi remplie de visites et de soins médicaux...**

**J'ai reçu de nombreux messages et j'aurais aimé pouvoir répondre à chacun, mais je n'en suis plus capable depuis un certain temps déjà.**

**Voici donc le moment de vous dire adieu et une dernière fois : je vous aime.**

**Grâce à vous et à votre amour, ma vie a été plus riche et plus heureuse. Merci.**

**Avec tout mon amour, je vous embrasse fort. 🥰**

**Gyslène**

*Le 26 juillet 2015, Gyslène est décédée ; elle n'avait pas 70 ans !*

28 juillet 2015

De Marcel à Gisèle

Bonjour Gisèle

Cela m'a fait un grand plaisir de parler avec toi hier soir.

Voici la photo de ton groupe de maîtrise. On y voit mon bel amour avec ses longues tresses.

Je t'embrasse.  
Marcel



**13 mai 1975, photo imprimée en « poster »,  
offert par le groupe d'étudiants en Maîtrise en Éducation (option  
expression dramatique) à son enseignante, directrice de mémoire,  
Gisèle Barret, professeure titulaire de l'Université de Montréal.**

29 juillet 2015

À Marcel

Quelle émotion, cette photo de groupe de 74-75 ! La mienne de photo est devenue très claire, presque effacée ; tu l'as ravivée et je t'en remercie.

Je me souviens parfaitement du jour où le groupe me l'a offerte pour mon anniversaire, ce qui date la photo de mai 1975.

On reconnaît de haut en bas et de gauche à droite :

Jacqueline A, Élie H, Lise G, Gyslène B, Louise B, Denise L ; Michael L, Jeanine L, Pierre M.

Élie Hébert a été un grand ami ; cet ex étudiant devenu assistant, puis enseignant au CEED et collaborateur-correcteur, est mort en 2007.

Gyslène était venue avec moi, à ses funérailles avec Diane Prévost, une ancienne de l'exdra, elle aussi disparue, peu de temps après, d'un cancer du sein, maladie dont j'ai également souffert, comme beaucoup de femmes de notre entourage.

À ces funérailles, il y avait aussi Jacqueline April et Pierre Meunier ; présents aussi Camille Marchand, et François Fouert, un de mes plus anciens étudiants, devenu mon assistant, puis enseignant au CEED, grand ami et artiste photographe ; atteint de la sclérose en plaques, comme Camille (drôle de coïncidence !), ils sont toujours vivants, par bonheur !

Sur cette photo, il manquait un étudiant, André Maréchal, une absence symbolique, le premier décédé, en 1991, il n'avait pas 40 ans !

Ainsi, presque tous étaient devenus des amis jusqu'à ce jour (ou jusqu'à leur mort), un groupe important, autant dans ma carrière que dans ma vie.

Je dois ajouter que souvent les conjoints et parfois leurs enfants étaient aussi devenus mes amis : à Lyse B., à Sylvie G., à Lise M., un grand merci pour leur « présence active », comme toi, Marcel, ami si précieux, conjoint de mon amie Gyslène, toujours fidèle, toujours présent.

C'est intéressant de voir la place de Gyslène, bien au centre. C'est elle qui a transcrit tous les séminaires enregistrés (grâce à Denise Laberge) à partir desquels j'ai écrit mon "livre blanc"<sup>8</sup> (J'ai gardé les manuscrits car j'aimais beaucoup sa belle écriture.)

Ce fut une année très importante pour ma carrière. Juste avant mon premier congé sabbatique de 75-76 ; tu vois que notre amitié est née à une époque très riche qui a laissé de belles traces.

Je dois avoir des photos de Gyslène à l'époque de Média Drama ainsi que son dossier car j'ai gardé toutes les archives écrites et audio visuelles (photos et vidéos).

Il faudrait que j'en fasse quelque chose car je ne peux pas me décider à tout jeter à la poubelle.

Mais, pour cela, il faudrait que je puisse aller à Montréal (impossible pour l'instant). C'est mon amie Hélène Marchand qui est la "gardienne du temple" mais elle risque de déménager et attend mes instructions pour mettre les archives en bonne place.

<sup>8</sup> *L'expression dramatique, pour une théorie de la pratique*, Edition privée, Montréal, 1976, 94 pages.

Ce "livre blanc", comme on l'appelle souvent à cause de la couleur de sa couverture, je l'avais écrit au cours de ce premier congé sabbatique, à Paris, année où j'avais retrouvé Alain Rey, connu à Montréal en 1972, hélas récemment décédé, juste à la sortie de cet Hommage à Gyslène. (Note de dernière minute)

*Par chance, en 2018, le service des archives de l'Université de Montréal avait décidé de créer un « Fonds Gisèle Barret » que l'on peut consulter sur Internet.*

*Ce fut un immense soulagement qui a été suivi d'autres initiatives aussi positives.*

29 juillet 2015

Très cher Marcel,

Ce fut un moment très fort (et très bon), notre conversation. Je savais que ce moment arriverait d'un instant à l'autre ; j'y pensais chaque jour depuis que Gyslène m'avait expliqué très longuement le processus qu'elle allait mettre en place.

Je pense beaucoup plus à toi ces jours-ci, à toi dans cette maison que vous avez mis tant de temps et d'amour à transformer pour y vivre commodément, avec ce beau jardin que j'ai en photos.

Que d'espaces remplis de souvenirs, d'ondes et d'odeurs qui doivent t'accompagner à tous les instants !

J'espère tellement que cela te soit une harmonie tranquille et apaisante, car je sais que la douleur est bien là, mais elle n'est pas seule ; tout autour de toi, chaque signe t'appelle et t'invite au repos, à un bonheur calme.

Je ne peux pas ne pas penser au poème de Baudelaire :

"Sois sage, Ô ma douleur, et tiens-toi plus tranquille !  
Tu réclamais le soir, il descend, le voici. "

Quel courage tu as eu de m'appeler aussitôt, je ne m'y attendais pas et j'aurais patienté ; mais tu as encore et toujours été simplement et spontanément courageux, sans chercher à l'être, parce que tu es comme cela et que ça t'est naturel.

Oui, c'est bien vrai, les héros de la vie quotidienne ne se savent ni ne se veulent héroïques.

Je t'imagine bien ainsi dans ta vie actuelle, calmement, simplement, normalement, héroïque.

Et je t'embrasse pour ce que tu es et pour ce que tu as été pour mon amie Gyslène, incomparablement adorable.

Gisèle, 14h13 pour toi.

6 août 2015

Bonjour Gisèle.

Heureux que cette photo t'ait rappelé une époque charnière et marquante de ta vie. Tous ces noms, je les ai mis sur la photo. Comme tu le dis, la belle collaboration du passé a laissé des traces dont celle de votre belle amitié entre toi et Gyslène. Elle me parlait souvent de toi et de sa formation en expression dramatique. Elle en avait un excellent souvenir. Je ne savais pas qu'elle avait transcrit les séminaires enregistrés. Quel travail !

Je pense que tu sens que la vie est trop courte, que tu aimerais tellement faire plein de choses qui te tiennent à cœur. Comme, par exemple, écrire un livre sur votre échange de courriels pendant la maladie de Gyslène. Je pense que ton idée est excellente, mais je crains que tu t'épuises dans ce projet, tu n'as plus vingt ans. Je crois que tu dois évaluer ta réserve d'énergie et ne pas l'épuiser, sinon tu risques de tomber malade. « Fais ce que dois » (la première devise du journal *Le Devoir*) mais dans la mesure du possible.

Quelques jours après l'envol de Gyslène, j'ai téléphoné à tous ses ami(e)s proches pour leur annoncer que Gyslène avait fait sa fin de vie avec lucidité et sérénité, en paix avec elle-même. Je pense que j'avais aussi besoin de parler à ses ami(e)s qui l'aimaient tant, cela me faisait du bien de partager nos peines et de parler de ce qu'elle a réalisé et de ce qu'elle nous a laissé en héritage. C'était naturel et nourrissant pour moi de faire ça.

Le médecin<sup>9</sup> qui se déplaçait à la maison pour s'occuper de Gyslène, a écrit un message de sympathie sur le site de la Coopérative funéraire du grand Montréal, le voici :

« Tout comme je vois la rose atteindre sa pleine beauté peu de temps avant sa mort, j'ai eu le privilège de côtoyer, à la fin de sa vie, une femme pleinement épanouie. Cette dame m'a enseigné à vivre pleinement, chaque moment de ma vie. A vous, Marcel, j'offre mes plus sincères condoléances et je vous dis à nouveau : Merci d'avoir été là ».

Gilles Plamondon, le 6 août 2015

Je trouve tellement beau et vrai ce qu'il écrit. Plusieurs personnes ont dit que Gyslène les avait marquées, entre autres, le personnel médical qui a pris soin d'elle à la Maison des soins palliatifs de Laval (MSPL).

Comme tu le dis, on a mis beaucoup d'efforts pour rendre la maison plus belle et confortable afin que la vie y soit plus agréable. Je pense à l'auvent sous lequel nous avons accueilli tant de visiteurs heureux et à bien d'autres choses qui ont facilité la vie quotidienne. Oui, comme tu le dis : « Que d'espaces remplis de souvenirs, d'ondes et d'odeurs qui doivent t'accompagner à tous les instants ! ».

<sup>9</sup> <http://www.cfgrandmontreal.com/avis-de-deces/gyslène-blais-115908/>

Actuellement, c'est une grande peine qui m'habite, un manque de « Gyslène » et de tout ce qu'elle était. Oui, les souvenirs sont là, mais je pense que ça me prendra un certain temps avant de goûter calmement et de façon sereine à tout ce qui habite la maison.

Dans ton beau courriel, tu dis : « J'espère tellement que cela te soit une harmonie tranquille et apaisante, car je sais que la douleur est bien là, mais elle n'est pas seule ; tout autour de toi, chaque signe t'appelle et t'invite au repos, à un bonheur calme ». J'espère que mon cœur répondra bientôt à cette invitation. J'ai décidé de consulter un psychologue que Gyslène et moi avons vu lors de l'annonce de la maladie de Gyslène. Il est compétent.

J'ai aimé le poème de Baudelaire. L'être humain n'est pas à l'abri de la douleur, avec le temps, elle s'atténue. Évidemment, ça dépend du type de douleur, je pense ici au deuil.

Je ne suis pas encore dans cette harmonie que tu décris. Je trouve ça beau. J'espère y parvenir avec le temps.

Merci pour ton beau courriel plein de cœur et de tendresse pour Gyslène et moi. Gyslène me parlait souvent de toi, toujours avec beaucoup d'affection, d'admiration et de tendresse.

Je pense que tu as été, pour elle, une bonne amie, bien sûr, mais aussi une mère attentive et aimante. Comme Gyslène me l'a souvent dit, la relation avec sa mère était difficile. Merci d'avoir été cela pour elle et merci aussi de nous avoir reçus avec autant de gentillesse et de générosité à Paris.

Salutations à toi, à Pierre et à Frédéric.

Je t'embrasse avec tendresse.

Marcel

8 août 2015

Cher Marcel

Je viens d'ouvrir mon courrier et je t'ai lu avec beaucoup d'émotions, comme tu peux t'en douter. J'ai aussi pris connaissance du site et lu les messages de sympathie.

Je comprends - et en même temps j'admire - le temps que tu as pris pour parler - et pour écrire ! - longuement avec les amis de Gyslène. Je crois que chacun doit suivre son instinct, ses besoins et ses méthodes pour traverser cet espace-temps de l'absence irrémédiable.

Personnellement, je n'aime pas l'expression "faire son deuil", mais je dis la même chose avec d'autres mots, ceux qui me conviennent.

C'est pourquoi j'ai été très sensible à ton long message personnel et évocateur où je te retrouve tel que je t'ai connu, par chance.

C'est un cadeau que nous laisse Gyslène, cette relation si brève mais si intense, oui, un très beau cadeau dont le temps dira mieux le prix.

Ne t'inquiète pas trop pour moi. Écrire ce livre n'est pas une obligation, même pas un objectif ; c'est un support et un symbole. J'ai comme cela un grand nombre de livres en jachère, chacun avec son sens et son importance, mais aucun comme un devoir ou un impératif ; il n'y a donc rien à craindre, je te rassure.

J'ai aussi envie (et besoin) d'aller à Montréal un jour. Là encore, ça ne se fera que si je le peux ; et alors, j'aimerais te visiter et voir ces lieux que vous avez développés avec tant d'amour et remplacer les belles images que je garde précieusement dans ma mémoire par des perceptions vraies et personnelles de votre environnement qui est le tien à présent.

Je t'embrasse très fort ; je t'aime beaucoup, c'est assez miraculeux car j'aimais beaucoup Fernand. Pour moi, tu ne l'as pas remplacé, tu es rentré dans cette relation sans rien enlever à l'autre.

Il en est ainsi de l'amour :  
"il se divise et demeure entier" !

Cela ne s'explique pas (sinon, peut-être par la physique quantique ou encore le Tao ou bien les grands poètes).

À bientôt, cher Marcel.  
Gisèle

Je pense beaucoup à Ingrid, mais je ne veux pas changer notre relation qui est dans le silence. Tu peux lui faire ce message de ma part.

28 août 2015

Cher Marcel

Je pense à toi très souvent, mais je ne veux pas te déranger. Je t'envoie un petit bout de texte que j'ai eu envie d'écrire et que je veux partager avec toi (avec Ingrid aussi, si tu veux, si elle veut).

Je me sens comme habitée par cette présence absente de Gyslène. Je pense à son anniversaire que nous avons fêté ensemble il y a 2 ans et qu'elle n'a pas pu attendre. Tout s'est passé si vite !

Cinq ans que Fernand est parti ! Tout cela me remue.

J'ai eu de tes nouvelles par Danielle ; tu vois, le réseau fonctionne bien.  
Gisèle

28 août 2015

Bonjour Gisèle.

Merci pour tes mots gentils. Moi aussi, je suis habitué, comme tu le dis si bien, par cette « présence absente de Gyslène ». Dans mon carnet de voyages, j'avais noté que nous avions fêté son anniversaire un dimanche chez toi, un 15 septembre. Frédéric et Agnès étaient aussi présents. Ce fut une belle rencontre avec beaucoup de joie et de rires.

Qui est Danielle ? Est-ce l'amie qui s'occupe de ton logement à Mtl ?

Je comprends que tout cela te remue, moi aussi. Je suis en train de préparer l'hommage à Gyslène. La famille de Gyslène, ma famille, trois de ses plus anciennes amies et moi allons faire un hommage. Il y aura aussi des pièces musicales que Gyslène a choisies et qui seront jouées par une violoncelliste et un pianiste, lesquels sont des amis de Geoffroy, le fils de Francine que tu as reçue dans ton logement de l'avenue Reille avec son mari André.

Je suis heureux de faire les préparatifs pour que tout soit prêt pour les funérailles qui sont pour moi un moment de recueillement et de retrouvailles pour tous les gens qui l'aimaient.

Il m'arrive souvent de pleurer quand je lis des textes, vois des photos ou me rappelle certains souvenirs. Ça me fait du bien de pleurer. Le signet est fait. Il est très beau. Je t'en enverrai quelques copies par la poste après les funérailles.

Les funérailles ont lieu samedi prochain.

Je t'embrasse.

Marcel

30 août 2015

Tu es vraiment adorable, cher Marcel, de me répondre longuement, j'apprécie, vraiment.

Danielle qui est ton amie ou celle de Gyslène, doit venir 5 jours à Paris et s'est recommandée de vous.

Elle passera son séjour avec son amie d'enfance française Michelle qui habite Lyon.

On va sûrement beaucoup parler de vous.

Je t'embrasse.

Gisèle.

Aujourd'hui, c'est l'anniversaire de Frédéric

1 septembre 2015

Bonjour Gisèle.

Ben oui, je sais que Danielle part pour la France dimanche prochain, mais j'avais oublié qu'elle allait loger dans l'appartement que tu nous as, à Gyslène et moi, si gentiment prêté du 10 septembre au 10 octobre 2015.

Les notes que j'avais prises à l'époque m'ont aidé à retrouver les dates.

Je vous souhaite une belle rencontre et un beau séjour à Danielle et à son amie Michelle.

Aujourd'hui, je continue à monter le diaporama qui sera projeté dans la salle funéraire.

Salutations chaleureuses à vous trois.

Marcel

5 septembre 2015

C'est aujourd'hui ; à Paris, ce n'est pas l'heure, mais je pense à toi (j'y pense du reste chaque jour, sans y penser, ça vient tout seul), je pense à vous, je pense à l'anniversaire de Gyslène bientôt...

Voilà, je pense et j'imagine, les images mais surtout les émotions. Je n'y serai pas mais j'ai besoin de laisser quelque chose, pour toi, pour Ingrid et pour nos amis communs présents ou absents comme moi.

Je t'embrasse fort.

Gisèle

5 Septembre 2015

Bonjour Gisèle.

Merci pour tes bons mots qui soutiennent et qui encouragent. Tes mots disent ton amour pour Gyslène et ton souci des autres.

L'hommage à Gyslène débutera à 17h et durera environ une heure. Il y aura des textes lus, de la musique jouée par une violoncelliste et par un pianiste et aussi des chansons enregistrées. Pièces musicales et chansons ont été choisies par Gyslène.

J'ai fait un diaporama de 158 diapositives. Il est beau. Chaque diapo est annotée.

Chaleureuses salutations à vous trois.

Je t'embrasse.

Marcel

6 septembre 2015

Merci, Marcel d'être si à l'écoute des personnes qui t'aiment et qui te le disent. Prends le temps comme il vient et comme il va.

Je t'embrasse.

Gisèle

9 septembre 2015

Bonjour Gisèle.

J'ai écouté ton précieux conseil, de « prendre le temps comme il vient et comme il va ».

Après la journée de l'hommage à Gyslène, qui s'est très bien passée d'ailleurs (je t'en reparlerai plus tard), j'étais épuisé avec une pression sanguine trop forte. Je fais des promenades, je prends des siestes et je me couche plus tôt.

Je t'écrirai ou je t'appellerai quand j'aurai plus de temps et que je me sentirai plus en forme.

Prends aussi bien soin de toi. Bisous.

Marcel

10 septembre 2015

Et en plus, tu prends le temps de m'écrire ! Cela me touche beaucoup que tu me parles de ton vécu, comment "tu prends le temps et comment le temps te prend". Que c'est difficile, cette traversée du désert affectif, et quelle énergie cela demande !

J'aimerais bien t'encourager de vive voix. J'ai pris un billet d'avion pour le premier octobre, mais je ne sais pas si j'arriverai à partir car, d'un côté l'angoisse me prend, de l'autre, l'état de Pierre empire ; il ne tient presque plus sur pied tout seul et cela devient de plus en plus difficile. Il devrait être hospitalisé le 28 septembre, mais, va-t-il tenir jusque-là ?

Je n'ai encore rien dit, sauf à Hélène, car j'ai peur de la déception si je renonce. Mais à toi, j'ai eu envie de le dire car, si tu es à Montréal, j'aimerais que l'on se voie. Je te tiens au courant. (Ne dis rien, pour le moment, s'il te plaît.)

Pierre Meunier, mon ami de Montréal, m'a raconté ce qui s'est passé. Je lui avais communiqué mon début de texte pour une réaction objective.

Entretemps, j'ai par hasard retrouvé la photo du groupe de 75 encore assez bien conservée ; j'avais envoyé à Pierre celle que tu m'as transmise et qui est assez belle ; elle est entrée aussitôt dans son album.

Je t'embrasse fort.

Gisèle

10 septembre 2015

Je complète le message qui vient de partir incomplet, je ne sais pas pourquoi, l'informatique me dépasse et je fais des bêtises.

Je me demande si tu as eu mon texte *Un commencement*. Je ne vois pas le fichier joint. Je te le renvoie pour plus de sûreté (si tu l'as reçu, comme je le pensais, ce n'est pas grave, "poubelle !").

Je t'embrasse fort.  
Gisèle

*Le petit texte dont il est question, que j'avais écrit dans la chaleur de l'événement, remplaçait l'hommage à Gyslène que je n'avais pas pu lui exprimer à Montréal (mais que j'avais envoyé à mes ami.es).*

*Cette amorce nécessaire à l'époque, je l'ai gardée et reprise... cinq ans plus tard, quand, enfin je me suis sentie prête à mener mon projet à son terme. Cette « Première tentative », je l'ai mise au début de l'Hommage ; je l'ai appelée, dans mon courriel à Marcel ci-dessus, « Commencement ».*

*Le 29 juillet 2015, au lendemain de la mort de Gyslène, je disais à Marcel mon désir de « faire quelque chose » (avec cet événement, avec notre douleur, ... que sais-je encore... alors que j'étais restée sans voix, les bras ballants, le cœur gros, l'âme en peine, la tête pleine de bruit et de fureur.*

*Et finalement, j'en ai fait des choses !*

*En 2019, j'ai créé la Fondation Gisèle et Pierre Barret afin de vivifier et pérenniser le Fonds Gisèle Barret, déposé dans les archives de l'Université de Montréal et qui comporte les archives de l'expression dramatique en hommage à toutes celles et ceux qui l'ont fait vivre et vers qui va toute ma gratitude.*

*Les archives de l'UdeM vont recueillir les archives de Pierre dans le Fonds Pierre Barret, dont la création a été retardée à cause du coronavirus qui a paralysé la planète terre en cette année 2020.*

*J'ai remis à Marcel tous les dossiers concernant Gyslène ainsi que sa correspondance pleine de notre relation dont elle savait parler avec simplicité et amour et que j'avais soigneusement conservés.*

*Je suis toujours en contact avec les anciens de l'exdra qui ont connu Gyslène et que je retrouve deux fois par an à Montréal.*

*Depuis ma retraite, en 1998, j'ai toujours un pied à terre à Montréal où j'aime à me retrouver chez moi pour l'arrivée du printemps et l'été des Indiens, deux merveilleuses périodes que j'attends avec impatience et où je retrouve mes amis et mes souvenirs.*

*Et finalement, j'ai réalisé mon projet !*

### ***Dernière minute***

*Je viens d'apprendre en consultant Internet pour des informations sur ces maladies neurologiques rares qu'il y avait un rapport entre la maladie de Gyslène et celle de Pierre (Voir Annexe 5). Je n'aurais jamais pensé à faire le rapprochement car même si Gyslène avait perdu la parole, elle a pu manifester ses idées, ses émotions, ses désirs, jusqu'à la dernière minute, ce que Pierre ne pouvait pas faire, ni dans son galimatias, ni dans l'expression de son regard impossible à déchiffrer. Et pourtant, le rapport est là, et cela donne encore plus de force et d'émotion à cet hommage qui, adressé à Gyslène, trouve dans cette relation médicale étrange, une raison supplémentaire d'y associer Pierre et la démence fronto-temporale (DFT).*

*Sur Internet, j'ai trouvé beaucoup d'informations que j'ai du mal à comprendre malgré leurs efforts de vulgarisation.*

*Mais ce qui me frappe, tant dans la SLA que dans la DFT c'est que ce qui est décrit ne correspond vraiment ni à Gyslène, ni à Pierre, ni à ce que je connais d'eux, ni à ce que j'ai pu constater dans la progression de la maladie, dans les symptômes et dans les effets. Du reste Gyslène, dans son message du 3 juillet 2015, qualifie d'atypique la variante de la SLA qu'elle a identifiée et dont elle a souffert.*

*À ce jour, je pense que la maladie de Pierre est difficile à définir et que sa personnalité d'artiste a dû donner à sa variante de la DFT un côté unique qui a forcément échappé aux scientifiques.*

### ***Finalement, est-ce si important ?***

*Faut-il vraiment comprendre, essayer de répondre aux questions insolubles, mettre des mots savants sur ce qui nous échappe ? A-t-on besoin de se rassurer, de se consoler, de se distraire (au sens de se détourner) pour moins souffrir ? Est-ce vraiment utile ?*

*Je veux laisser ces questions en suspens, laisser à chacun la liberté de faire ce qu'il veut, ce qu'il sent, ce qui répond à ses impératifs du moment - que personne d'autre ne peut faire à sa place - sans besoin de s'expliquer ou de se justifier.*

*J'ai essayé. Cela a du sens, même si je ne sais pas lequel, et je ne peux m'empêcher de croire qu'il en sera de même pour ceux qui me liront.*

*Et j'aime cette hypothèse ! La faire me suffit.*

*Je n'ai pas besoin de preuve qu'elle se vérifie... ou pas !*



*vendredi 2 novembre 2007 -*

**Feutre noir avec trois zones en couleurs, sans signature, légendé au crayon noir : Vendredi 2 novembre 2007.**

Il entre dans la série des *personnages* qui apparaissent depuis le diagnostic de la maladie (plus ou moins 2005) jusqu'à la dernière série de 2010.

Mon interprétation : Ce dessin, exécuté le jour de son anniversaire, 76 ans, pourrait être un auto portrait (inconscient ! ?). Je l'appelle *L'autre cri*.

# ANNEXE 1

## Journal de Marcel

### Un rituel apaisant

Selon les journées, les difficultés, la fatigue et les malentendus, il y avait parfois des tensions qui survenaient dans notre relation. Sur ce sujet, nous avons eu une rencontre avec la travailleuse sociale du CLSC du Marigot. Ça nous a aidés.

Heureusement, tous les soirs, au coucher, nous faisons toujours le même rituel qui nous réconciliait et nous apaisait. Nous récitons ensemble : j'entendais Gyslène murmurer au moment où elle ne pouvait plus parler, quelques vers d'un poème d'Aragon qu'elle m'avait fait connaître et cela m'émouvait.

Je lui donnais quelques baisers.

Enfin, je lui disais trois fois « je t'aime », ce souvenir secret nous faisait sourire.

On se couchait en paix, l'un près de l'autre, et avec tendresse.

### Gyslène était « *au bout du rouleau* »

Gyslène était une femme déterminée, volontaire, qui ne laissait pas paraître sa souffrance, qui ne l'imposait pas aux autres. Elle disait qu'elle avait le « *bonheur volontaire* ». Parfois, quand je la voyais si sereine et même riieuse et joyeuse, je ne soupçonnais pas ce qu'elle vivait intérieurement.

Lors de l'accueil de visiteurs à la maison (parents et amis), elle était toujours bien coiffée, habillée et de bonne humeur. Alors, je pensais qu'elle avait encore plusieurs mois de vie acceptable devant elle. J'ai pris connaissance de ce qu'elle vivait et de ses souhaits par ses courriels envoyés à ses parents et ami(e)s et dont elle m'envoyait une copie.

Évidemment, comme c'est moi qui, principalement, prenais soin d'elle à la maison, je voyais ses limites, mais pas complètement, car j'avais peut-être un désir « inconscient » que l'on vive ensemble le plus longtemps possible.

## À la Maison des soins palliatifs de Laval Entre le 9 juillet et le 26 juillet 2015

### Mercredi 8 juillet

Madame Mélanie Royer, coordonnatrice des soins infirmiers (intérimaire) de la Maison des soins palliatifs de Laval (MSPL), envoie un courriel à Gyslène l'informant qu'une chambre sera libérée le 9 juillet.

Gyslène accepte, car elle craint qu'à la mi-juillet, son premier choix, il n'y ait pas de chambres libres.

Gyslène disait : « *Ce qui me soutient, c'est l'amour et l'amitié* ».

Elle ne voulait pas entrer à la MSPL « *en moignons* », car elle voulait être active durant son séjour à cet endroit. Elle voulait pouvoir communiquer avec les gens jusqu'à la fin de sa vie, car la communication alimentait son désir de vivre.

Le bref récit que je ferai, jour après jour, de sa présence dans la maison, montre qu'elle a réalisé son souhait.

Toute sa vie durant Gyslène a développé des liens profonds avec les gens de sa famille et ses ami.es. Elle était l'aînée d'une famille de cinq enfants, dont deux sœurs et deux frères. Environ soixante personnes se sont déplacées pour lui dire leur affection et leur amour, une dernière fois.

Chaque jour, les visites étaient planifiées par Gyslène et par moi qui tenait à respecter ses désirs et son bien-être<sup>10</sup>.

Lors des visites, la plupart du temps, je laissais les visiteurs seuls avec Gyslène afin qu'ils puissent partager un dernier moment d'intimité<sup>11</sup>. Après leur rencontre avec Gyslène, beaucoup de visiteurs avaient le cœur peiné et pleuraient.

Il y avait aussi, chaque semaine, une dame qui venait jouer de la harpe près de la chambre de Gyslène.  
C'était magnifique !

<sup>10</sup> Gyslène a pu profiter d'un bain par semaine pendant son séjour à la MSPL. Elle adorait ces instants de suspension dans l'eau, dans la grande cuve d'eau d'une douce chaleur. La dame bénévole qui l'accompagnait était fort sympathique.

<sup>11</sup> Chaque nuit, moi, une parente ou une amie de Gyslène dormait dans la chambre de Gyslène pour l'accompagner. Un divan-lit à deux places était disponible.

### **Jeudi 9 juillet**

Gyslène est entrée à la MSPL, debout, en début d'après-midi. Une amie infirmière d'un côté et Marcel, de l'autre, la soutenaient légèrement.

Certains membres du personnel me diront après le décès de Gyslène qu'ils ont été impressionnés de la voir faire son entrée de cette façon, debout. Gyslène a cessé le gavage à son arrivée à la MSPL.

Accompagnement pour la nuit : Marcel

### **Vendredi 10 juillet**

(16 h) Visite d'une amie enseignante avec qui elle a partagé une classe d'élèves au primaire dans le temps où Gyslène travaillait à mi-temps. Cette amie de très longue date était accompagnée de son conjoint.

Accompagnement pour la nuit : Marcel

### **Samedi 11 juillet**

(11 h) Visite de ma sœur et de mon frère aîné.

(15 h) Visite de la plus jeune sœur de Gyslène et de son conjoint.

Accompagnement pour la nuit : Marcel

### **Dimanche 12 juillet**

(11 h 30) Visite d'Ingrid

(15 h 30) Visite d'une amie infirmière et de son conjoint.

Accompagnement pour la nuit : une amie de longue date (la première amie que Gyslène s'est faite à Montréal lorsqu'elle est arrivée de Sherbrooke, en 1966, pour étudier les lettres françaises à l'Université de Montréal)

### **Lundi 13 juillet**

(? h) Visite de son frère le plus âgé et de sa conjointe.

Accompagnement pour la nuit : une amie infirmière.

### **Mardi 14 juillet**

(10 h) Sa massothérapeute<sup>12</sup> (experte du drainage lymphatique) lui offre un bon massage (technique Reiki).

(12 h) Visite d'une amie passionnée comme Gyslène de cinéma.

(13 h) Visite d'une amie qui l'avait engagée à Montréal pour un poste de conseillère pédagogique.

(15 h) Visite d'une amie et de son conjoint.

Accompagnement pour la nuit : une amie de la ville de Gatineau.

<sup>12</sup> Durant la phase plus avancée de sa maladie, Gyslène consultait sa massothérapeute (dans le privé).

### **Mercredi 15 juillet**

(13 h) Visite d'une amie pianiste qui joue pour Gyslène de belles pièces musicales dans la grande salle communautaire.

À la fin de la séance de piano, Gyslène écrit sur sa tablette (iPad) qu'elle aimerait que le fils de son amie (un bon ténor) vienne chanter, le lendemain, de l'opéra italien avec sa mère au piano. Je lui rétorque qu'il n'acceptera pas puisqu'il est un peu timide. Elle répond : « *C'est parfois quand on a des défis qu'on se surpasse* ». Le lendemain, nous avons été agréablement surpris que le fils vienne chanter pour Gyslène.

(15 h) Visite d'une amie qui a pris soin de Gyslène à la maison.

(19 h) Visite d'un neveu, de sa conjointe et de leurs deux enfants (14 ans et 11 ans).

Accompagnement pour la nuit : la plus jeune sœur de Gyslène

### **Jeudi 16 juillet**

(10 h) Visite de son coiffeur avec qui elle avait, depuis 35 ans, un lien très fort.

(12 h à 15 h) Visite d'Ingrid

(15 h) Visite d'une amie

(16 h) Visite de son amie pianiste et de son fils (ténor) qui interprète des pièces de l'opéra italien du XVIIe siècle pour Gyslène durant 90 minutes. Sa mère est au piano, des gens s'arrêtent pour écouter.

C'est beau à voir et à entendre ! Au début de chaque pièce, je demande au ténor ce que ça raconte. Ça raconte la vie des paysans, leurs amours, leurs difficultés, leurs rêves, les différents moments de la vie, les fêtes... Moments très beaux et émouvants ! Gyslène écoute avec beaucoup d'attention. Quelques jours après la rencontre, le chanteur m'a dit que peu après son arrivée, il se sentait à l'aise.

(16 h 45) Visite d'une amie qui se joint à nous pour écouter cette belle présentation musicale.

(17 h 30) Un neveu et son amie de cœur se joignent à nous pour la fin de la présentation de chant.

Gyslène invite tous ces gens à manger ensemble sur le magnifique patio de la MSPL. La journée est superbe, ensoleillée et chaude. On s'installe dehors sous le parasol : Gyslène et moi, l'amie pianiste et son fils, le neveu et son amie de cœur. Le chanteur nous raconte qu'il a écrit un scénario de film. Gyslène lui fait savoir qu'elle aimerait lire le texte du scénario pour lui faire des suggestions. J'interviens pour dire à Gyslène qu'elle n'a pas

l'énergie ni le temps pour faire ça et que si elle se met dans ce travail, eh bien, on ne se parlera plus. (Ajoutons que son horaire chargé de visites ne le lui permet pas.) Elle comprend et constate qu'elle est dans l'incapacité de faire ce projet.

Ce fut une rencontre super sympathique et mémorable. J'ai trouvé Gyslène admirable de vouloir réunir pour une dernière fois autour d'elle des gens qu'elle aimait. Encore une fois, elle m'a étonné. Elle était très curieuse et voulait aider.

Accompagnement pour la nuit : Marcel

### **Vendredi 17 juillet**

(11 h) Visite d'une amie.

(13 h) Visite de son médecin à domicile qui avait promis à Gyslène qu'il viendrait nous saluer. À son arrivée, un de mes amis est présent avec sa conjointe. Pendant une heure et demie, ç'a été une rencontre remplie de rires et de chaleur humaine.

(17 h) Visite d'une amie (ex étudiante de l'exdra) et de son copain.

Accompagnement pour la nuit : Marcel

### **Samedi 18 juillet**

(? h) Visite d'une amie qui a étudié avec Gyslène en expression dramatique (avec la professeure Gisèle Barret de l'Université de Montréal) dans les années 1972-1975.

(? h) Visite de sa sœur aînée et du conjoint et, aussi, d'un neveu accompagné de son amie de cœur.

(17 h) Visite d'un couple ami de longue date (souper à la cafétéria).

Accompagnement pour la nuit : Marcel

J'ai oublié de noter dans mon agenda le moment de la visite des personnes suivantes : le plus jeune frère de Gyslène et sa conjointe (leur fille et son conjoint ont eu une magnifique fille pendant que Gyslène était malade). Une autre nièce (enseignante au primaire) et son conjoint (ce couple a eu une belle petite fille, aussi, pendant la maladie de Gyslène). Enfin, un neveu et sa conjointe ont aussi donné naissance à une jolie petite fille pendant la même période.

Gyslène se réjouissait de cajoler ces trois magnifiques bébés. On dirait un besoin irréprensible de donner la vie. Gyslène nous quitte et de nouvelles vies arrivent. C'est une roue sans fin.

Gyslène était proche de ses nièces et neveux et a été pour certains d'entre eux une conseillère, presque une amie, une tante bienveillante et pleine d'amour pour ces jeunes.

### **Dimanche 19 juillet**

Gyslène décide de diminuer sa prise d'eau. Le personnel médical lui donne la médication nécessaire pour que sa souffrance soit minimale.

Gyslène ne marche presque plus, car elle est trop faible.

(10 h) Visite d'une très bonne amie de l'enseignement.

(12 h) Visite de ma sœur, de mes deux frères et de l'ami de mon frère le plus jeune. On dîne sur la terrasse. Le soleil est radieux. C'est un bon moment !

Gyslène prend un médicament qui réduit sa production de salive de sorte que sa bouche est très sèche, ce qui est très désagréable. Avec trop de salive, elle pourrait s'étouffer ; rappelons qu'elle a un problème de déglutition.

Afin de rafraîchir la bouche de Gyslène, ma sœur, infirmière à la retraite, suggère à la soignante d'utiliser de petits glaçons que Gyslène laisserait fondre dans sa bouche. Après avoir essayé, Gyslène nous dit (avec sa tablette), en souriant, qu'un glaçon qui fond dans la bouche est un « *pur bonheur* », presque aussi bon qu'un « *orgasme* ». On a tous ri. Gyslène avait de l'humour, une de ses forces. Elle écrit à une amie : « *Je veux garder assez d'énergie pour pouvoir communiquer et rire de moi jusqu'à la fin* ». Elle aura réussi<sup>13</sup>.

(19 h) Visite d'une amie de l'enseignement et de son mari (ami décédé en 2017 d'un cancer de la vessie. L'aide médicale à mourir lui avait été accordée).

Accompagnement pour la nuit : Marcel

Mon frère aîné est venu de Rimouski (550 km de distance) pour saluer une dernière fois sa belle-sœur Gyslène qu'il aime beaucoup.

L'année précédente (fin de l'été 2014), la conjointe de mon frère était aux soins palliatifs à Rimouski (cancer du sein). Gyslène, ma sœur et moi, nous sommes allés la saluer et lui dire, pour une dernière fois, que nous l'aimons.

<sup>13</sup> Ce dimanche, trois jours avant la **sédation palliative continue** (qui aura lieu mercredi), Gyslène a décidé de se réhydrater seulement avec l'eau provenant de la fonte des petits glaçons qu'elle laisse fondre dans sa bouche.

### **Lundi 20 juillet**

(11 h) Visite d'une amie et de sa fille de 20 ans.

(15 h) Visite d'Ingrid.

(18 h) Massage thérapeutique donné par sa massothérapeute (drainage lymphatique).

(19 h 30) Visite d'un neveu et de sa compagne.

Accompagnement pour la nuit : Marcel<sup>14</sup>

### **Mardi 21 juillet**

(12 h) Visite d'une amie qui a souvent pris soin de Gyslène à la maison.

(14 h) Visite d'une amie et de son conjoint, aussi ami de Gyslène (un de mes plus vieux copains).

(15 h) Visite d'une amie de l'Université de Sherbrooke (avec qui elle a fait son baccalauréat ès arts de 1963 à 1966) accompagnée de son conjoint.

(16 h 30) Visite de son amie infirmière accompagnée de son conjoint.

(17 h) Visite de sa sœur la plus jeune accompagnée de son conjoint. On soupe ensemble.

Accompagnement pour la nuit : Marcel

### **Mercredi 22 juillet**

Gyslène a demandé la sédation palliative continue pour le début de l'après-midi, vers 14 h.

Assise dans le fauteuil, elle est calme. Deux personnes l'aident à se lever de la chaise et à marcher jusqu'à son lit en la soutenant.

On l'aide à prendre place dans le lit où le dossier est relevé. La femme médecin et deux infirmières lui administrent quatre médicaments qui seront donnés toutes les quatre heures pour maintenir la sédation.

C'était la volonté de Gyslène de ne pas souffrir.

Jusqu'à son décès, la sédation palliative continue a plongé Gyslène dans l'inconscience (ce type de sédation induit un coma). À aucun moment elle n'a bougé ou manifesté un signe de début d'éveil.

Une fois que les médicaments ont fait leur effet, je ferme les yeux de Gyslène qui sont restés mi-clos.

(15 h ?) Son amie infirmière vient visiter Gyslène. Sa présence me rassure et me fait du bien.

Accompagnement pour la nuit : Marcel

Il est important d'humidifier ses lèvres et sa bouche sèche, de façon régulière, avec l'éponge trempée dans la solution de rince-bouche, eau et

<sup>14</sup> Comme Gyslène ne marche presque plus, le personnel médical lui installe une sonde urinaire qui amène l'urine dans un sac accroché sur le rebord du lit. Le sac est vidé une ou deux fois par jour.

huile. Les infirmières et aides-infirmières viennent toutes les 4 heures renouveler la médication. Régulièrement, elles la changent de position pour éviter les plaies de lit (escarres).

### **Jeudi 23 juillet**

(Matin) Visite de son amie infirmière qui offre à Gyslène deux robes de nuit (ornées de papillons) qu'elle a fabriquées et qui s'ouvrent vers l'arrière, ce qui facilite les soins.

(Après-midi) Visite de sa massothérapeute qui prend soin de Gyslène inconsciente en lui offrant une séance de Reiki.

Elle promène ses mains au-dessus du corps de Gyslène en prononçant des paroles. La scène est belle et je sens tout l'amour et la bienveillance de cette dame pour Gyslène.

(Après-midi) Visite de sa plus vieille amie de Montréal.

(Après-midi) Visite de sa sœur aînée accompagnée de son conjoint. La plus jeune sœur de Gyslène les accompagne.

Accompagnement pour la nuit : Marcel et la plus jeune sœur de Gyslène. Près du lit, assise dans un fauteuil, elle prend bien soin de sa chère sœur en lui tenant la main une bonne partie de la nuit.

### **Vendredi 24 juillet**

(9 h) Visite de sa bonne amie infirmière pour qui nous avons une immense reconnaissance pour sa compétence, sa générosité et sa bonne humeur. Elle a souvent pris soin de Gyslène à la maison.

(10 h) Visite d'une amie et de son conjoint.

(13 h) Visite de sa plus vieille amie de Montréal.

De ce vendredi après-midi jusqu'à son décès je serai seul avec Gyslène. Je prends soin d'elle, je l'embrasse.

J'écoute avec elle la musique qu'elle aime.

Je pleure. Je lui tiens la main.

Régulièrement, je nettoie et rafraîchis sa bouche sèche et ses lèvres avec l'éponge humide.

Accompagnement pour la nuit : Marcel

### **Samedi 25 juillet**

Je suis présent auprès de ma chère Gyslène toute la journée. Sa respiration est plus lente.

Durant la nuit, je dors peu.

## **Dimanche 26 juillet**

Durant la nuit, je parle un peu avec l'infirmière auxiliaire lors de ses visites. Elle aime que je lui parle de la magnifique personne qu'était Gyslène.

Toutes les personnes qui ont pris soin de Gyslène ont été marquées par sa force intérieure, sa présence et sa reconnaissance pour les soins qu'on lui donnait.

La respiration de Gyslène est de plus en plus courte. Je sais que son dernier souffle est proche. Ses deux dernières respirations se font entre 7 h 15 et 7 h 20 du matin.

Un couple de mes amis arrive vers 11 h pour saluer Gyslène et m'accompagner. Leur présence me fait du bien.

Repose en paix mon amour. Je t'aime pour toujours.

## **Don de cerveau et de moelle épinière**

Le 17 avril 2015, Gyslène, dans un courriel qu'elle envoie à son ergothérapeute du CLSC du Marigot, dit : « *J'ai rempli des formulaires pour donner mon cerveau à deux endroits : pour des recherches sur la cause de la SLA et pour des recherches sur l'hérédité* ».

Elle a aussi donné sa moelle épinière.

Ces organes sont conservés à la « Banque de cerveaux » du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas situé à Verdun.

J'admire Gyslène pour cette générosité.

## **Pièces musicales et chansons pour ses funérailles, 5 septembre 2015**

Les pièces musicales et les chansons choisies par Gyslène permettent de mieux la connaître par ce qui la fait vibrer et ce qui a du sens pour elle.

Certaines des pièces musicales énumérées ci-dessous ont été interprétées par deux artistes-musiciens : Vanessa Marcoux (au violon) et Mathieu Bourret (au piano). Ces deux artistes nous ont été recommandés par Geoffroy, le fils d'une amie de Gyslène.

Quelques-unes des chansons énumérées plus bas ont été jouées grâce à une tablette (iPad) reliée par Bluetooth à un haut-parleur. Gyslène a voulu que la dernière pièce jouée soit « Zou Bisou Bisou », une chanson joyeuse et coquine qui a fait sourire tout le monde présent dans la grande salle.

## **Musique**

*Liebestraum* (« Rêve d'amour ») de Franz Liszt  
*Ave Maria* de Franz Schubert  
« Concerto d'Aranjuez » (Adagio) de Joaquín Rodrigo  
*Greensleeves* chanson anglaise traditionnelle  
« Petite fleur » de Sidney Bechet  
« Adagio » de Tomaso Albinoni  
« Méditation » de *Thaïs* de Massenet  
« Consolation » no 3 de Franz Liszt

## **Chansons**

« Nous dormirons ensemble » de Jean Ferrat  
« Je t'aime tant ! » Poème d'Aragon chanté par Léo Ferré  
« La tendresse » de Bourvil  
« Quand on n'a que l'amour » de Jacques Brel  
« Pendant que » de Gilles Vigneault, chanté par Monique Leyrac  
« La quête » de Jacques Brel  
« Zou Bisou Bisou » interprétée par Jessica Paré

## **Remerciements**

Je tiens à exprimer ma grande reconnaissance à toutes les personnes qui ont pris soin de Gyslène.

Gyslène a reçu des soins à Montréal et à Laval, cela s'explique, en partie, parce que Gyslène habitait à Montréal au début de sa maladie.

Lorsque ses symptômes se sont aggravés, je l'ai accueillie chez moi, dans ma maison de Laval.

**Sa médecin de famille.** Un grand merci à la Dre Suzanne Allaire.

**Hôpital du Sacré-Cœur.** Un grand merci à son neurologue, le Dr Rami Massi (plus tard, il a été affecté à l'Institut neurologique de Montréal), et à l'infirmière pivot.

**Institut neurologique de Montréal, Clinique de la SLA.** Un grand merci au Dr Rami Massi (neurologue), à la Dre Angela Genge (neurologue), à Toni Vitale (infirmière clinicienne) qui a rendu à Gyslène tant de services avec compétence et bienveillance et à toute l'équipe des intervenantes de la santé.

**CLSC du Marigot.** Aux médecins à domicile qui ont soigné Gyslène, à la Dre Magalie Perreault et au Dr Gilles Plamondon, un immense merci pour votre compétence, votre écoute et votre bienveillance.

Un grand merci à Françoise Limoges (ergothérapeute) qui nous a accompagnés pendant toute la durée de la maladie de Gyslène : notre reconnaissance est immense.

Un grand merci à Maryse Turcot (nutritionniste), à Murielle Larocque (travailleuse sociale) et aux infirmières et physiothérapeutes. Et à toutes les autres personnes qui ont aidé.

**Centre ambulatoire de la région de Laval (CARL).** Merci à la pneumologue et à Josée Brodeur (inhalothérapeute) pour leurs bons services.

**Centre de Réadaptation Lucie Bruneau.** Merci à l'orthophoniste Anne Mingant, aux ergothérapeutes Johanne Bouthillier et Diane Turbide et aux autres personnes qui ont aidé Gyslène.

**Centre de médecine sportive de Laval.** Un grand merci à la Dre Anne Mills qui a pris soin de l'épaule droite de Gyslène par des infiltrations de cortisone.

**Hôpital Juif de Réadaptation,** Service des Aides Techniques (à Laval) Merci à tout le personnel qui a fourni à Gyslène une chaise roulante bien adaptée à ses besoins.

**Société de la SLA du Québec.** Merci à la Société qui nous a accueillis dans ses locaux pour nous informer des services qu'elle offrait aux personnes atteintes de la SLA. De plus, la Société de la SLA a payé le coût de location de certains équipements facilitant grandement la vie de Gyslène à la maison.

**Maison des soins palliatifs de Laval (MSPL).** C'est une maison belle et calme pour les gens en fin de vie. Un grand merci à l'ensemble du personnel médical et aux bénévoles pour les bons soins et la bienveillance que Gyslène a reçus pendant son séjour chez vous.



Lundi soir 7 mai 2007 – Soirée chez Fernand et Gislène Vin ! n°10  
(Voir n°11 et commentaires en fin d'Annexe 2)

## ANNEXE 2

### COMMENT MOURIR DANS LA DIGNITE

#### Réflexion de Marcel pour les ami.es de Gyslène

Le 5 juin 2014, le Québec adoptait la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Cette loi décrit, entre autres, les soins de fin de vie qui comprennent les soins palliatifs (incluant la sédation palliative continue) et l'aide médicale à mourir (AMM).

Malheureusement, Gyslène n'a pas pu recevoir l'AMM pour sa fin de vie, car sa mise en application a commencé seulement le 10 décembre 2015, environ 4,5 mois après son décès.

Gyslène ne voulait pas entrer à la Maison des soins palliatifs de Laval (MSPL) en étant complètement inapte.

Elle ne voulait pas arriver là « en moignons », comme elle le disait. Elle voulait garder une certaine autonomie jusqu'à la fin de sa vie, par respect pour sa dignité.

Une des conditions d'entrée à la MSPL était d'arrêter le gavage. Pour aller rapidement vers sa fin de vie, Gyslène s'est privée totalement de nourriture dans un premier temps et, plus tard, d'eau lors de la mise en sédation palliative continue. Sans eau, le corps ne peut survivre (en moyenne) plus de 3 jours.

J'ai trouvé difficile cette situation pour Gyslène et, aussi, pour moi, car de jour en jour, elle souffrait (même si les médicaments soulageaient sa souffrance), elle maigrissait, et j'ai vu son corps s'épuiser et s'abîmer jusqu'à son décès.

Gyslène avait demandé à sa fille Ingrid de s'informer des pays qui offrent le « suicide assisté » ou « l'euthanasie » en Europe, mais elle a décidé de rester au Québec pour être avec ses proches, et, aussi, parce que son médecin lui a dit qu'on lui donnerait la médication nécessaire pour qu'elle souffre le moins possible.

Si la loi sur l'AMM avait été effective, c'est ce qu'elle aurait choisi, car elle était complètement d'accord avec cette loi. Elle avait participé à la consultation publique sur cette problématique en répondant à un long questionnaire sur Internet que, moi aussi, j'avais rempli.

## **Quelques statistiques (Québec)**

Le nombre de décès par l'AMM va en augmentant car un plus grand nombre de personnes connaissent cette loi.

En effet, de 2015 à 2016, il y a eu 461 décès ; de 2016 et 2017, il y en a eu 638 et de 2017 à 2018, 845 décès.

## **Maisons de soins palliatifs au Québec**

Ces maisons ne sont pas sous la juridiction de l'État, même si celui-ci les subventionne en partie. En 2017, seulement 2 des 32 maisons de soins palliatifs offraient l'AMM et, à la fin de 2020, il y aura 37 maisons de soins palliatifs et 16 de celles-ci offriront l'AMM. Un grand progrès dont je me réjouis.

Si l'AMM avait été mise en application au moment où Gyslène était proche de sa fin de vie, elle n'aurait pas pu la demander à la MSPL qui ne l'offre toujours pas aujourd'hui. Il aurait fallu qu'elle fasse une demande d'AMM dans le réseau de la santé.

Ça n'a pas de sens de faire subir ça à des personnes qui sont en fin de vie.

## **L'Aide Médicale à Mourir bientôt plus accessible**

La société évolue face à la fin de vie et, sur cette problématique, la justice suit, mais pas toujours à la vitesse souhaitée.

En effet, en septembre 2019, la juge Christine Baudoin de la Cour supérieure du Québec a rendu un jugement remarquable sur le plan humain à la suite de la plainte de deux personnes souffrant de handicaps majeurs (Nicole Gladu et Jean Truchon).

La juge déclare que le critère de « *fin de vie* » de la loi québécoise est inconstitutionnel et qu'au fédéral, celui de « *mort naturelle raisonnablement prévisible* » l'est aussi.

Au Québec, cela signifie que les malades n'auront plus à être en « *fin de vie* » pour faire une demande d'AMM. C'est une avancée majeure pour les malades. Je m'en réjouis, car tous ces gens qui ne veulent plus vivre parce qu'ils souffrent trop ont droit à la dignité et à notre compassion.

Des malades souffrent et des médecins (auprès de ces malades) s'impatientent devant la lenteur des gouvernements à inclure dans les lois les changements demandés par la juge Baudoin. Des spécialistes du droit

ont dit que cela pouvait être fait rapidement, mais nos gouvernements procrastinent.

### Points de vue de deux auteurs sur l'AMM

Livre de Hans Küng, *La mort heureuse*. Seuil, 2015, 130 p.

Voici ce qui est écrit sur la quatrième de couverture de son livre. « *Küng, né en 1928, est un théologien catholique mondialement connu pour ses prises de position contestataires et courageuses dans une Église qu'il n'a jamais quittée* ».

Il affirme : « *Un Dieu qui interdirait à l'homme de mettre fin à sa vie quand la vie lui fait porter durablement des fardeaux insupportables ne serait pas un Dieu amical pour l'homme* ».

*Küng* « *revendique, pour ceux qui n'en peuvent plus de vivre, le droit de partir quand ils l'ont souhaité, en toute clarté et lucidité* ».

Un article intitulé « *Mourons vivants !* », écrit par Isabelle Paré du journal *Le Devoir* (30 mai 2016) présente le prêtre belge Gabriel Ringuet qui plaide pour la lucidité et pour l'accompagnement jusqu'au bout dans les soins de fin de vie.

Pour lui, « *Un mince papier de cigarette sépare l'aide à mourir de la sédation... Mettre quelqu'un dans le coma définitivement, c'est aussi s'éloigner de l'esprit des soins palliatifs, car on coupe la relation et toute forme de communication* ».

Le prêtre « *se désole de l'absurdité de la situation de familles... plongées dans l'agonie interminable de leurs proches inconscients, vécue jusqu'au dernier râle. Pourquoi ?* ».

C'est exactement ce que j'ai ressenti lorsque Gyslène était en sédation palliative continue : une grande impuissance à voir Gyslène mourir à petit feu, pour rien.

Une fois Gyslène en sédation, j'ai trouvé très difficile de n'avoir aucune relation et aucune communication avec ma chère Gyslène. La perte du lien que nous avons construit ensemble au cours des années était très présente et douloureuse.

Le prêtre ajoute : « *On doit faire tout pour que les gens soient 'le plus vivant possible', jusqu'à leur dernier souffle* ».

« *Mourons vivants !* », dit-il.

Chaque personne devrait pouvoir prendre ses propres décisions concernant sa fin de vie. Gyslène a accepté la sédation palliative continue parce que l'AMM n'existait pas, mais maintenant ce n'est plus le cas.

Actuellement, plusieurs choix s'offrent aux personnes pour leur fin de vie et, pour moi, c'est un progrès immense, car la liberté de choix s'agrandit dans le respect de la dignité de chacun.

Marcel



Ce dessin et le précédent appartiennent à une série de onze dessins au crayon noir, sur papier blanc A4, tous exécutés le même jour, non signés, légendés : *Lundi soir, 7 mai 2007 – Soirée chez Fernand et Gislaine // Vin !* numérotés dans un cercle. Les 2 derniers portent les numéros 10 et 11. Une lettre intercalée (illisible !?) surplombe la légende.

## **ANNEXE 3**

### **Gyslène Avis de décès**

**Blais, Gyslène  
1945 - 2015**

À Laval, le 26 juillet 2015, est décédée Mme Gyslène Blais, des suites d'une maladie dégénérative, la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Épouse en premières noces de feu Fernand Remy, elle était la mère de deux filles, feu Yseult et Ingrid. Détenrice d'une licence en lettres et d'une maîtrise en expression dramatique, elle a fait carrière dans l'enseignement aux niveaux primaire et secondaire.

Elle laisse dans le deuil, outre sa fille Ingrid, son époux Marcel Bruneau; ses sœurs, Christiane (Mario) et Louise (Mario); ses frères, André (Suzanne) et Denis (Pierrette); ses nièces, Danielle, Véronique et Joëlle; ses neveux, Sylvain, Louis-Philippe, Alexandre et Loïc; sa cousine Ginette; les enfants de ses neveux et nièces, Florence, Tristan, Sara, Aurélie, Laurie et Axelle; sa belle-sœur Lise; ses beaux-frères, Pierre, Serge et Gabriel ainsi que d'autres parents, de nombreux collègues et ami(e)s.

La famille recevra parents et ami(e)s, le samedi 5 septembre, de 14 h à 17 h à la Coopérative funéraire du Grand Montréal, Résidence funéraire Laval, 2000, rue Cunard, Laval (Québec) H7S 2G5.  
Tél. : 450 934-9808.

Un hommage sera rendu à Gyslène le même jour à 17 h.

La famille remercie chaleureusement le personnel de la Maison des soins palliatifs de Laval qui a pris grand soin de Gyslène.

Vos marques de sympathie peuvent se traduire par un don à :

- Maison des soins palliatifs de Laval (MSPL)  
<https://www.jedonneenligne.org/mspl/>
- Société de sclérose latérale amyotrophique du Québec (SLA)  
<http://sla-quebec.ca/simpliquer/donnez/individuel/>

## **Signet souvenir de Gyslène (édité en son hommage)**

Gyslène est une femme qui a aimé.

Mariée à Fernand pendant 44 ans,  
elle a avec lui deux filles qu'elle adore.

Attentive aux autres et généreuse, elle crée des liens solides avec sa famille et ses ami(e)s qui, tous, apprécient son authenticité, sa spontanéité, sa vivacité d'esprit et son humour. Détentrice d'une licence en lettres, elle exerce avec compétence et dévouement les métiers d'enseignante et de conseillère pédagogique.

Audacieuse et déterminée, soucieuse de justice sociale, elle défend ardemment ses idées et vit, en femme libre, selon ses valeurs. Nationaliste convaincue, elle fait la promotion de notre langue et de notre culture.

Atteinte de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et soutenue par son nouvel amour, Marcel, elle accepte sa fin de vie avec sérénité et courage.

«J'ai eu une belle vie, dit-elle, puisqu'elle a été pleine de ce qui compte le plus pour moi: l'amour, l'amitié, la culture, le partage... et l'amour de mon pays, le Québec.»

Son tendre souvenir est à jamais gravé dans nos cœurs

### **Hommage à Gyslène Blais 15 septembre 1945 - 26 juillet 2015**

Les textes de l'hommage ont été lus le 5 septembre 2015, le jour des funérailles, à la Coopérative funéraire du Grand Montréal, résidence de Laval (2000, rue Cunard, Laval).

#### **Sa belle-sœur**

Gyslène a été pour moi un modèle de générosité, de compassion et de détermination face aux aléas de la vie. Toujours souriante et rassembleuse, elle aimait être entourée de sa famille et de ses ami(e)s.

Cette femme de toutes les passions est entrée doucement dans ma vie, je lui en suis reconnaissante. Je te garde dans mon cœur, ma « belle » belle-sœur.

### **Ses beaux-frères : Serge Bruneau et Gabriel Dubé**

Au printemps dernier, Gyslène et Marcel nous ont invités à souper. Marcel préparait le repas pendant que nous étions au salon avec Gyslène.

Au début, on arrivait à suivre le fil de la conversation, car Marcel intervenait souvent pour mettre en contexte, mais quand il s'est retiré à la cuisine, on était un peu perdus. On ne savait pas trop comment réagir sans blesser Gyslène mais, en répétant péniblement sa dernière phrase, elle a réalisé que ce qu'elle disait nous était complètement incompréhensible.

C'est alors qu'un fou rire s'est emparé d'elle et, bien évidemment, de nous deux. Sa réaction a naturellement détendu l'atmosphère, mais surtout cela fut très touchant pour nous de voir à quel point elle acceptait le difficilement acceptable.

C'est étonnant de réaliser qu'un moment partagé sans façon puisse nous faire voir la vie sous un autre jour. Nous n'avons pas connu Gyslène bien des années, mais sa joie de vivre demeurera parmi les souvenirs que nous garderons d'elle.

### **Josée Bonneville (une amie)**

J'ai connu Gyslène en 1966 à l'Université de Montréal où nous étions toutes deux étudiantes en lettres. Elle m'a alors demandé si je voulais être son amie. Je ne me souviens malheureusement pas de cette demande ; c'est elle qui m'en a parlé, en riant, il y a quelques mois.

Mais j'y reconnais là Gyslène, une fonceuse pour qui l'amitié comptait énormément. Elle arrivait de Sherbrooke et ne connaissait personne à Montréal ? Qu'à cela ne tienne ! Elle n'allait pas rester isolée pour autant.

Son amitié fut généreuse, attentive et fidèle. Gyslène ne lâchait pas ses amis. En lui répondant oui, je ne savais pas que nous serions toujours amies presque 49 ans plus tard. Je ne savais pas qu'elle me faisait un inestimable cadeau : une amitié indéfectible.

Je lui en suis grandement reconnaissante.

Mon seul regret est qu'on ne pourra pas fêter - non pas nos noces d'or - mais notre amitié d'or ; elle est partie un an trop tôt.

Elle restera cependant toujours pour moi une amie en or.

### **Christiane Hamel (une amie)**

Gyslène, une amie inspirante

Parmi toutes les qualités de Gyslène, et elles sont nombreuses, j'en retiens deux qui m'ont particulièrement marquée :

Elle était douée d'un esprit analytique hors du commun.

Déjà, lorsque je l'ai connue à ses 18 ans, elle était ouverte d'esprit et possédait une capacité d'analyse étonnante qui faisaient d'elle une personne avec qui toute discussion devenait enrichissante et permettait d'aller plus loin dans la réflexion commune.

C'était une femme à la fois originale et inventive.

L'originalité, on la percevait entre autres dans sa façon d'organiser sa vie personnelle et professionnelle. Lorsque survenait une difficulté, Gyslène avait en effet ce don de toujours trouver des solutions à la fois astucieuses et créatives qui lui permettaient de poursuivre sa vie en conformité avec ses idées ou ses valeurs, et ce, dans le respect des personnes qu'elle côtoyait et aimait : ses proches, ses amis, ses élèves.

Mieux encore qu'un modèle, pendant plus de cinquante ans, elle a été une amie inspirante par sa façon d'être, de vivre et de penser. Et ce, jusqu'à la dernière étape de sa vie qu'elle a méticuleusement préparée et assumée, en toute lucidité et en plein contrôle, fidèle à elle-même jusqu'au bout.

### **Jacqueline April (une amie)**

Que cette grande et sincère amie va me manquer ! J'ai connu Gyslène en 1966 à l'Université de Montréal où nous avons étudié en littérature et, par la suite, en expression dramatique. Nous nous sommes revues régulièrement depuis, pour partager différentes activités culturelles et gastronomiques et autres.

J'ai toujours été impressionnée par le courage démontré devant les nombreux coups durs que lui a servis la vie ; une telle grandeur d'âme relève d'une femme noble et généreuse ; elle ne se laisse pas écraser par les maladies et la mort des siens ; elle ne victimise jamais. Au contraire, elle conserve une grande écoute pour les amis et les proches.

Gyslène, pour moi, c'est une bouffée d'honnêteté et de franchise. Un exemple d'efficacité : elle pense, décide et agit.

Merci, Gyslène, d'avoir été mon amie ! Tu me manqueras beaucoup !

### **Famille Blais**

#### **Christiane et Louise (ses sœurs), André et Denis (ses frères)**

Bonjour.

Si nous sommes réunis ici aujourd'hui, c'est parce que vous avons tous connu Gyslène soit comme parents, soit comme ami(e)s. Vous savez qu'elle était tout un numéro, dans tous les sens du terme. Femme

intelligente, courageuse, généreuse, affectueuse, spontanée, énergique, excessive, engagée, volontaire, juste, conséquente, sans demi-mesure, très indépendante pour ne pas dire très indépendantiste.

Gyslène était l'aînée de la famille. Déjà, très jeune, elle ne s'en laissait pas imposer par qui que ce soit (si nos parents étaient encore vivants, ils pourraient en témoigner). Elle aimait toujours être en contrôle (même avec la manette de la TV, pas vrai, Marcel ?)

C'est ainsi que jusqu'à la fin, elle aura réussi, pour les derniers moments de sa vie, à planifier ses rencontres avec ceux et celles qu'elle aimait pour un dernier moment d'intimité avec eux.

Étudiante studieuse, curieuse, première de classe, elle aimait lire tout ce qui lui tombait sous la main. Lorsqu'elle débutait la lecture d'un livre, elle voulait le terminer peu importe l'heure. Gyslène a toujours eu une horloge biologique particulière : se coucher tard n'était pas un problème, mais se lever tôt, "OUI".

Voilà pourquoi, tout comme aujourd'hui les parents enlèvent les tablettes électroniques aux enfants avant de les coucher pour qu'ils puissent s'endormir à une heure raisonnable, mes parents lui confisquaient son livre de lecture durant la semaine « Pour la raisonner », disaient-ils. Elle s'y objectait énergiquement et trouvait souvent le moyen de le remplacer par un autre.

Gyslène a toujours voulu faire des études universitaires mais, à cette époque, on se questionnait sur la nécessité de payer de telles études à une fille qui allait de toute façon rester à la maison pour éduquer ses enfants. Nos parents étaient de cette génération, mais ça n'allait certainement pas la décourager dans ses projets.

Elle n'avait que dix-sept ans et, dans ce temps-là, la majorité n'était qu'à 21 ans. Elle allait donc argumenter et négocier avec nos parents la permission de faire un BAC à l'Université de Sherbrooke et s'engager à défrayer elle-même les coûts de ses études. À noter qu'à cette époque, les prêts et bourses n'étaient pas ce qu'ils sont aujourd'hui.

Elle a réussi à payer une bonne partie de ses études en travaillant les fins de semaine et durant les vacances d'été comme préposée à l'entretien ménager et auprès des malades à l'hôpital Hôtel-Dieu de Sherbrooke.

Elle a ensuite fait une maîtrise à l'Université de Montréal où elle a rencontré Fernand un matin pour former avec lui un couple le soir (ou quelque chose comme ça). Si ce n'est pas ça, un coup de foudre, comment appelez-vous ça ? Ils ont vécu heureux ensemble et eurent deux belles filles, Yseult et Ingrid. Fernand est décédé en août 2010 de l'Alzheimer et de la Sclérose

latérale amyotrophique (SLA) lui aussi. Voilà pourquoi Gyslène savait très bien ce qui l'attendait.

Quelques années plus tard, elle a rencontré Marcel et nous l'a présenté lors d'un souper de famille dans le temps des fêtes. Elle me disait qu'il avait de belles qualités et qu'il partageait les mêmes valeurs qu'elle.

Je m'amusai à la taquiner en lui disant que même si je ne le connaissais pas beaucoup, je trouvais qu'il avait un gros défaut. Lequel, me demandait-elle ? Il est séparatiste lui dis-je. Ce n'est pas un défaut, me dit-elle, et, à part de ça, il n'est pas séparatiste, il est indépendantiste. Je lui répondis d'accord et je répétais séparatiste. Elle lâcha un grand soupir et me reprit en disant : indépendantiste. Je voyais bien, dans ses yeux rieurs, qu'elle me pardonnait ma mauvaise volonté.

On se téléphonait occasionnellement et, un jour, elle m'a dit qu'ils se fréquentaient sérieusement. Je lui ai demandé s'il avait saucé son pinceau dans son encrier et, avec le fou rire, elle m'a répondu pas encore.

Je lui ai dit : *Tu m'appelleras lorsqu'il l'aura fait pour me dire comment c'était.*

Croyez-le ou non, elle l'a fait pour me dire qu'elle ne se rappelait pas que c'était aussi bon. Tu vois, Marcel, si elle a aimé ça, c'était tout simplement parce qu'elle ne pouvait pas comparer, elle n'en avait aucun souvenir.

Un jour, Denis la vit avec des diachylons sur le menton. Il lui demanda si elle s'était blessée, elle répondit que Marcel ne s'était pas rasé la barbe et qu'elle avait la peau très irritée sur le menton ... nuit torride ...

Ah Gyslène, tu vas tant nous manquer !

Gyslène adorait les enfants. Elle portait une affection particulière à ses neveux et nièces et aux enfants de ceux-ci. Ça en était remarquable et ils le lui rendaient bien.

Elle était sans aucun doute la meilleure ma tante du monde. Elle s'informait toujours de nos enfants et petits-enfants lorsqu'elle nous rencontrait....

La grandeur se trouve dans la simplicité, la gentillesse et la bonté. Gyslène faisait partie des personnes qui savaient parfumer nos vies d'une douce et subtile bienveillance.

Merci Gyslène d'avoir embelli nos journées par ta présence et ta belle énergie !

## **Marcel (son conjoint et amoureux)**

**Gyslène et moi vivions un bel amour depuis quatre ans quand la SLA, la terrible maladie, lui a volé sa vie. Tous les beaux projets de vie et les rêves que nous avons ensemble se sont envolés. J'ai perdu mon bel amour.**

**Cette terrible épreuve, elle l'a traversée avec sérénité et dignité. Plusieurs personnes, inspirées par elle et son attitude devant la maladie, lui ont demandé, au moment où elle était encore autonome, d'écrire sur cette expérience de vie. Elle leur a répondu non parce qu'elle voulait consacrer le temps qu'il lui restait à revoir, le plus souvent possible, ses parents et ses ami(e)s.**

**C'est ce que nous avons fait durant la dernière année de sa vie. Gyslène et moi, nous avons accueilli, toujours dans la joie et le plaisir, les gens qu'elle aimait.**

**Dès le début de notre relation, j'ai été touché par toutes ses qualités : son grand cœur et sa générosité, son intelligence, son intensité, son humour, son élégance, sa grande curiosité pour la culture (livres, cinéma, théâtre, etc.), son sens aigu de la justice et son amour profond du Québec.**

**C'est avec force qu'elle défendait ses valeurs et ses convictions. La bêtise l'indignait, et elle y réagissait concrètement.**

**Par exemple, pour la défense de notre langue et le droit des jeunes à une éducation de qualité, elle écrivait de courts textes pour Le Devoir.**

**C'était une citoyenne engagée. Excellente professeure de français et d'expression dramatique, elle a aidé les jeunes à se développer et à découvrir leurs intérêts. C'était une pédagogue compétente et dévouée.**

**Gyslène a reçu durant les deux années de sa maladie des soins de qualité de notre système de santé. Elle était très reconnaissante à toutes les personnes qui ont pris soin d'elle tant dans les établissements de santé qu'à la maison.**

**Deux mois avant la fin de sa vie, elle écrivait :**

***J'ai eu une belle vie, puisque ma vie a été pleine de ce qu'il y a de plus important pour moi : l'amour, l'amitié, la culture, le partage, la solidarité humaine et l'amour de mon pays, le Québec, seul rêve non encore réalisé.***

**Gyslène croyait fermement que l'indépendance, la naissance du pays, était nécessaire au plein épanouissement du Québec et à la survie à long terme de notre langue et de notre culture. C'était sa conviction profonde.**

**Gyslène, ma chérie, j'ai été heureux avec toi.**

**Je te remercie du fond du cœur de m'avoir aimé.**

**Je t'aime tendrement...**

## UN DERNIER HOMMAGE

*Je n'ai pas pu assister à cette dernière réunion de parents et d'amis ni participer aux hommages qui ont été rendus à Gyslène à cette occasion.*

*J'ai été représentée par mes amis, anciens de l'exdra, qui avaient partagé les cours du Certificat d'Enseignement de l'expression dramatique de l'Université de Montréal, les séminaires de Maîtrise en éducation (option exdra), les congrès, rencontres et événements organisés par la Faculté des Sciences de l'éducation et l'APEDQ (l'Association des Professeurs d'Expression Dramatique du Québec devenu en 1986 l'AQPAD, Association Québécoise des Professeurs d'Art Dramatique).*

*À tous mes chers représentants qui ont pu être présents ou qui se sont manifestés en leur nom et au mien, je veux redire ici ma gratitude.*

*Difficile de ne pas penser à tous nos absents.*

*Certains sont morts avant Gyslène : André Maréchal, en 1991 ; Élie Hébert, en 2007 ; Diane Prévost, en 2010.*

*Je pense aussi à Monique Hamel, décédée en 2017 ; à Denise Laberge, présente aux funérailles de Gyslène, décédée en 2018.*

*À tous et à toutes, mon amitié et encore une fois, ce ne sera jamais assez, ma gratitude, le seul devoir qui reste quand tous les autres ont été remplis.*



### **Triptyque**

3e volet d'un dessin en 3 parties (cf. p.14)  
qui représentent

3 personnages, sans date,  
ni signature, ni légende.

Il me semble énigmatique.

Débutant par un personnage au soleil,  
avec un petit chapeau,

il est suivi, au centre, par un personnage  
(également chapeauté) souriant et fleuri.

Ce personnage du 3e volet  
(sans chapeau), dessiné au crayon noir alors  
que les 2 autres personnages  
sont en couleurs.

Je l'appelle : *L'homme qui pleure*

Dessin original encadré rouge.

## ANNEXE 4

*En symétrie à l'annonce de la mort de Gyslène par Marcel, j'ajoute l'annonce de la mort de Pierre que j'ai envoyée comme avis de décès.*

### ESSAI D'UN TEXTE POUR PIERRE

**Vendredi 22 décembre 2017**

À l'intention de tous mes amis dont j'ai les adresses informatiques.

À vous tous, avec (encore !) mes excuses pour le côté collectif qui suppose que je vous mets tous dans le même panier. Bien sûr, vous savez qu'il n'en est rien et que je suis assez stupide d'en faire l'hypothèse –ce qui n'est que le signe de mon égarement et de mon impuissance à prendre le temps d'être pour chacune et chacun d'entre vous, dans la relation que vous connaissez et que nous chérissons.

Je recule pour mieux sauter (si on peut dire !) car il faut que je me décide ; je ne fais que différer et cela m'est intolérable. Il faut le dire, il faut que je vous le dise, si j'arrive à écrire, si l'émotion ne passe de ma gorge nouée à mes doigts maladroits sur mon clavier.

**Pierre est mort avant hier, le 20 décembre de cette maudite année 2017, à midi. Et j'étais à ses côtés.**

Voilà, je pourrais m'en tenir là et arrêter cette mauvaise littérature, avec le risque supplémentaire de faire des fautes d'orthographe puisque Pierre n'est plus là pour corriger mes textes. (Mais oui ! C'est lui qui a toujours relu ce que j'écrivais, détectant la moindre entorse à la langue, sans aucune indulgence !)

Il a arrêté de respirer, devant moi qui guettais sa bouche ouverte et sa poitrine haletante. La crise de larmes qui a suivi, je ne peux ni ne veux vous la décrire tant elle s'apparente à la folie. Oui, je crois que je suis devenue folle en cet instant, et par moments, ça me revient, ça m'échappe, ça m'épuise. Puis, "ça" se calme et j'arrive à me concentrer sur les obligations du présent, jusqu'à la prochaine explosion qui me déchire à nouveau.

J'ai tenu à garder Pierre avec moi pendant 24 heures ; et paradoxalement, j'ai été plus calme et peut-être même souriante jusqu'au moment où on me l'a enlevé. Et là, l'explosion ressembla à ces tonnerres effrayants desquels il me protégeait.

Nul ne sait ni ne peut imaginer tout ce qu'il faisait pour moi. Je prendrai le temps de me raconter un autre jour, car la liste est trop longue des faits qui jalonnent notre histoire commencée en 1951, j'avais 17 ans et lui presque 19. Nous avons une sorte de contrat tacite, incompréhensible (voire !) jamais rompu jusqu'à ce jour. Il faudra essayer de l'écrire.

Il m'a laissée (ou plutôt je l'ai laissé partir) et un énorme trou s'est creusé dans le salon qui fut sa chambre pendant dix ans, un trou avec lequel il va falloir vivre. Je ne parle pas de l'autre trou en moi qui s'ajoute en les englobant à tous les autres, impossibles à énumérer mais tous se remplissant à nouveau de mes larmes incroyablement abondantes que sa mort a provoquées.

Il faut que je m'arrête, il faut que je mange, il faut que je bouge.

En écrivant, je n'ai cessé de penser à tous ces textes qui ont dit si merveilleusement ce que j'essaie maladroitement d'exprimer à votre intention. J'ai honte et je ravale ma honte, poussée par je ne sais quelle force mystérieuse (pauvre prétexte pour me disculper ! Mais je ne suis pas dupe). J'aurais juste pu vous les citer et partager leur beauté avec vous.

Ce qui me permet d'aller de l'avant et de plonger dans cet envoi fou, c'est la certitude de votre indulgence à mon égard et de votre compréhension face à cette situation totalement absurde qui, mais je le savais, m'est tombée dessus soudainement.

Oui, ce fut si rapide, même si ce fut si long, que j'ai besoin de temps et de gestes ridicules qui devraient me mettre à terre, mais j'y suis déjà, donc, cela n'a plus aucune importance.

Là-dessus, je vous quitte, sans plus.  
Gisèle

*En relisant, après plus de 2 ans, ce texte, écrit 2 jours après sa mort, je me demande comment j'ai fait pour écrire mon vécu sur le vif !*

*Et pourtant, je me reconnais, même si je trouve, dans cette sorte d'impudeur expressive, une écriture plus québécoise que française.*

*Gyslène, elle, savait dire et redire l'amour tout simplement ; je trouve que pour moi c'est plus difficile. Je me sens plus à l'aise dans l'expression de la gratitude ; et là, je n'en manque pas.*

*Je ne saurais conclure ce texte sans dire cette gratitude à notre médecin traitant, le docteur Behtane, qui m'a accompagnée jusqu'au dernier jour.*

*Je dois aussi mentionner le Réseau Ensemble qui m'a soutenue le dernier mois de la maladie de Pierre, par téléphone, nuit et jour ; un grand merci à mes aides-soignants, jamais absents.*

*Et une reconnaissance spéciale à mon fils, Frédéric, présent en permanence.*

*Nous avons eu la chance de recevoir quelques amis qui nous ont apporté soutien et réconfort dans cette épreuve inqualifiable.*

*Qu'ils en soient remerciés.*

## ANNEXE 5

### Un gène relie la SLA à la démence fronto-temporale (DFT).

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie dévastatrice du système nerveux, en particulier de la partie qui contrôle les mouvements volontaires tels que parler, marcher, respirer et avaler... La caractéristique la plus frappante de la maladie est que les muscles deviennent progressivement plus faibles, aboutissant à la paralysie et à la mort. À ce jour, il n'y a pas de remède connu pour la SLA, et les effets dévastateurs de la maladie sont irréversibles.

### Des chercheurs de Northwestern Medicine ont identifié un gène qui relie la SLA et la DFT (démence fronto-temporale).

Jusqu'à très récemment, on ne croyait pas qu'il y avait des effets cognitifs de la SLA, et que la condition n'affectait pas les processus mentaux de la personne. Cependant, dans une nouvelle étude, les chercheurs de *Northwestern Medicine* montrent que les patients de SLA peuvent éprouver des changements cognitifs qui sont assez sévères pour être appelés démences. Au cours de l'étude, les chercheurs ont découvert qu'une protéine du gène FUS, un des gènes associé à la SLA ainsi qu'à la dégénérescence lobaire fronto-temporale (DLFT ou DFT), cause une destruction mitochondriale directement dans les tissus de patients atteints de maladies neurodégénératives comme la SLA. Ces dommages intracellulaires semblent arriver assez tôt dans la progression de la maladie...

La démence fronto-temporale et la SLA partagent de nombreux symptômes, surtout le symptôme de la démence frontale SLA. Les changements dans le fonctionnement du cerveau et les troubles comportementaux associés à la SLA peuvent varier largement d'un individu à l'autre. Cependant, les signes documentés le plus souvent sont des troubles cognitifs ou des changements de comportement chez les patients SLA, visibles dans le raisonnement, le séquençage, l'ordre, le jugement, l'inférence, la régulation des émotions, la planification et d'autres fonctions qui collectivement relèvent du domaine de la fonction exécutive. Les fonctions régressantes du cerveau SLA peuvent également faire des ravages au niveau de l'expression écrite et orale, ainsi que de la simple compréhension. Cela se manifeste généralement par la difficulté à trouver des mots, même s'il n'y a pas de symptômes bulbaires caractéristiques d'une dysphagie et d'une dysarthrie.

Un nouveau modèle de souris contre la démence fronto-temporale et la SLA peut offrir de l'espoir pour de nouveaux traitements candidats.

Des chercheurs de la *Mayo Clinic* en Floride ont récemment trouvé un modèle de souris qui montre les caractéristiques neuro-pathologiques et les comportements associés à la forme génétique la plus courante de la SLA et de la démence fronto-temporale.

Leurs résultats, qui sont annoncés dans le journal scientifique *Science*, vont motiver les chercheurs à faire des recherches supplémentaires sur le mécanisme moléculaire entre ces deux maladies qui sont apparemment liées.

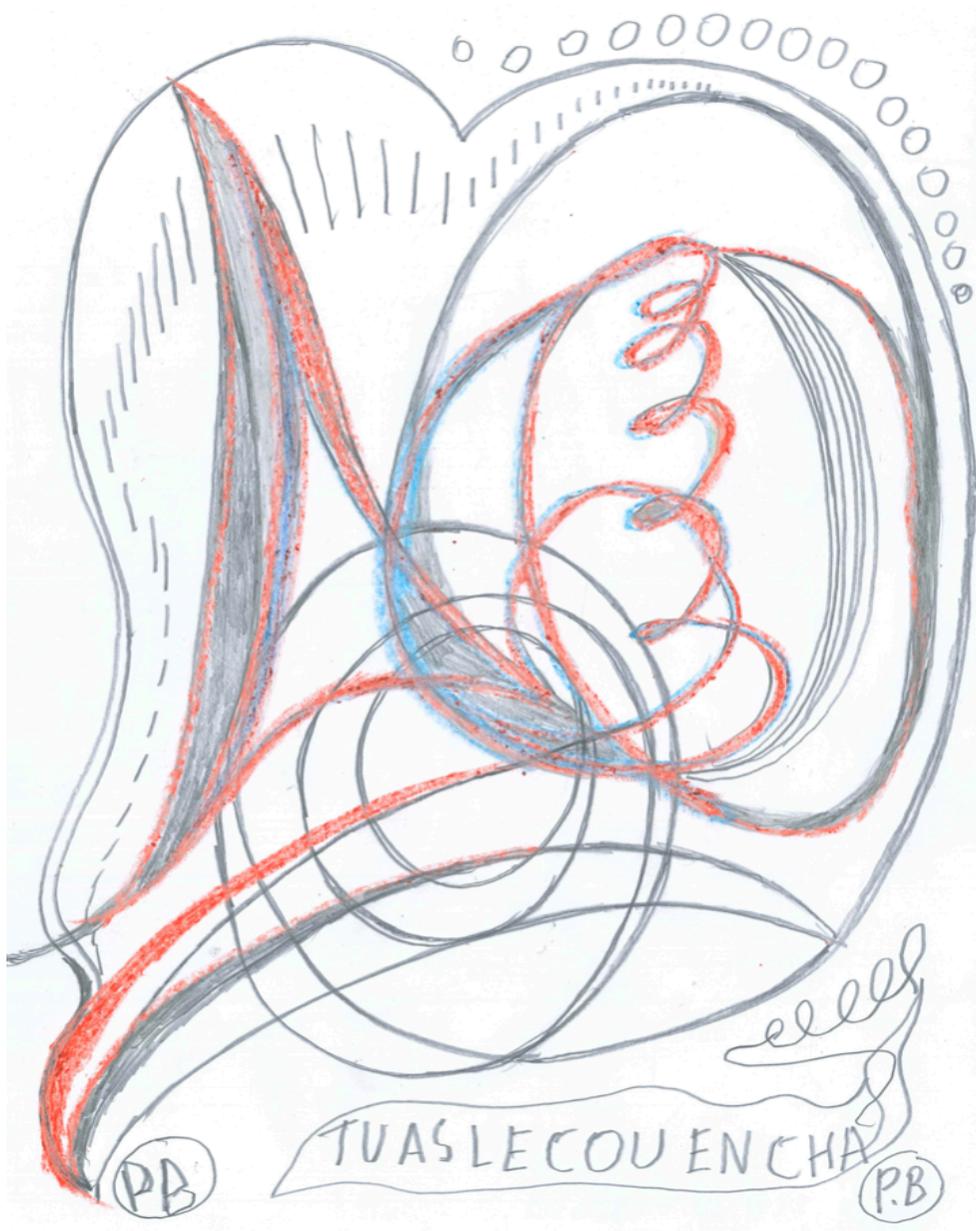
Cet article de 2016 a été traduit en français par la « Ligue SLA Belgique ».  
<https://als.be/fr/Chercheurs-trouvent-lien-entre-dementia-fronto-temporale-et-sla>  
À consulter également: F. Viader et autres. "Troubles cognitifs dans la sclérose latérale amyotrophique" in *La Lettre du Neurologue*, Vol. XIX, no 6, juin 2015, pp. 164-166.  
<https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/22953.pdf>  
À l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris) 13 équipes de recherche étudient 14 des principales maladies neurologiques rares dont la SLA et la DFT. Cent mille donateurs contribuent à la vie de cet Institut international positionné au 2e rang mondial de la recherche en neurologie.



**Personnages.** Dessin au feutre noir, encadré, sans titre ni date, avec signature (ses initiales) dans un cercle. Fait à Paris, 03-2010. *Memoria(s)*, p.298.  
En 2010, j'écrivais (en espagnol) : Dernièrement, Pierre a dessiné une série de "personnages" sans légende, en noir et blanc et en couleur, que j'aurais aimé publier avec ou sans histoires inspirées par eux. J'en ai choisi deux, édités dans *Memoria(s)*, pour commencer.  
J'aimerais continuer en les confiant à ma petite amie Clélia, si elle trouve le temps et si elle se souvient de notre projet.

# SOMMAIRE

<i>Pas aujourd'hui, demain !</i>	p. 4
Dédicaces	p. 7
Dessin au feutre noir...	p. 8
Avertissement	p. 9
Le vrai dernier dessin	p. 10
Première tentative	p. 11
Lorsque cinq ans seront passés	p. 13
Triptyque au crayon rouge	p. 14
Notre correspondance	p. 15
Photo de l'anniversaire de Gyslène	p. 16
Dernier message de Gyslène	p.106
Photo du groupe de Maîtrise 74-75	p.107
Dernière minute	p.117
« L'autre cri » Feutre noir avec couleurs	p.118
Annexe 1	p.119
Journal de Marcel	p.119
Remerciements	p.128
<i>Lundi soir, 7 mai 2007, n° 10</i>	
<i>Soirée chez Fernand et Gislaine/Vin</i>	p.130
Annexe 2	p.131
Comment mourir dans la dignité	p.131
<i>Lundi soir, 7 mai 2007, n° 11</i>	
<i>Soirée chez Fernand et Gislaine/Vin</i>	p.134
Annexe 3	p.135
Gyslène. Avis de décès	p.135
Signet souvenir de Gyslène	p.136
Hommage à Gyslène Blais	p.136
Hommage de Marcel, son conjoint et son amoureux	p.139
Un dernier hommage	p.142
<b>Triptyque</b> , 3 <sup>e</sup> volet « L'homme qui pleure »	p.142
Annexe 4	p.143
Essai d'un texte pour Pierre	p.143
Annexe 5	p.145
La SLA et la DFT	p.145
Personnages. Feutre noir encadré	p.146
Sommaire	p.147
<b>« TU AS LE COU EN CHA »</b>	p.148
Gisèle Barret	p.149
Dernières traces	p.150



« **TU AS LE COU EN CHA...** »

Dessin au crayon de couleur rouge sur papier blanc format A4.

Au verso, j'avais noté : lundi 22-11-10, 22h30.

**Ce dessin est le dernier.**

Une double signature : ses initiales dans un cercle et une légende incomplète (?), confirment une aggravation de la maladie que Pierre ne comprend pas et qui le rend anxieux et agité.

L'année a été l'une des plus difficiles, surtout pour lui : il s'est perdu 5 fois et ne supportait plus les effets de plus en plus graves de sa maladie.

# GISELE BARRET

## Carrière

Docteur d'Etat en Lettres et sciences humaines, Université de la Sorbonne Nouvelle, Paris III, en Pédagogie de l'expression dramatique.

Docteur ès Lettres de la Sorbonne, Paris, en Pédagogie du théâtre.

Professeure titulaire à l'Université de Montréal, Faculté des sciences de l'éducation (FSE), Département de didactique.

Professeur associé et invité à l'Institut d'Etudes Théâtrales de l'Université de la Sorbonne Nouvelle, Paris III.

Créatrice et responsable de l'expression dramatique et de Pédagogie de la situation à l'Université de Montréal.

Rédactrice des premiers programmes et guides pédagogiques d'expression dramatique pour le ministère de l'Éducation du Gouvernement du Québec.

Présidente-fondatrice de l'Association des Professeurs d'Expression Dramatique du Québec (APEDQ).

Fondatrice et responsable de *EXPRESSION*, revue de la FSE et de l'APEDQ.

Diplômée du Conservatoire d'Oran en musique, danse et art dramatique.

International Award de la Children Theatre Association, Etats Unis, 1972.

Membre d'honneur de l'APED (Portugal) et de PROEXDRA (Espagne).

Membre de l'Union des Ecrivains Québécois (UNEQ), de l'Association Internationale des Critiques de Théâtre (AICT), de la International Drama in Education Association (IDEA), de l'Association Nationale de Recherche et d'Action Théâtrale (ANRAT), etc.

## Publications

2010 *Memoria(s) de expresión dramática. Formación e investigación*. 2da edición. Recherche en Expression GB&CO. Montreal, 329 páginas. Dessins de Pierre Barret.

1999 *Expression dramatique et théâtre*, avec Jean-Claude Landier. Nouvelle édition mise à jour. Hatier, Paris. 240 pages.

1995 *Pedagogía de la situación en expresión dramática y en educación*. 2da edición. Traduction en espagnol de l'édition originale par Mari Cruz Morales. Recherche en Expression, Montréal. 256 pages.

1994 *Expressão dramática e teatro*, avec Jean-Claude Landier. Traduction en portugais de l'édition originale par Mário Pinto. Edições ASA, Coleção Práticas pedagógicas, Porto, Portugal. 253 pages.

1993 DIR. *Théâtre - Education, recherche sur les modèles didactiques*. GRADUEL et Recherche en Expression, Montréal. 140 pages.

1992 *Pédagogie de l'expression dramatique*. Recherche en Expression, Montréal. 187 pages. Traductions en espagnol (1989 et 1991).

1991 DIR. *Les activités dramatiques en éducation, Former les formateurs*. GRADUEL et Recherche en Expression, Montréal. 158 pages.

1989 *Pédagogie de la situation en expression dramatique et en éducation*. 2ème édition. Revue et modifiée. Recherche en Expression, Montréal. 248 pages.

1986 DIR. *Repères. Essais en éducation*. N° 7, "Arts-Expressions en pédagogie". Revue de la Faculté des sciences de l'éducation, Université de Montréal. 135 pages.

## Informations

Fonds Gisèle Barret. Archives de l'Université de Montréal.

Fonds Théâtre Éducation Gisèle Barret/Richard Monod. Bibliothèque Gaston Baty, Paris3.

André Lefebvre *À la rencontre de Gisèle Barret*. Recherche en Expression, Mtl, 1989.



Dernières traces (détail) au pinceau et à l'encre de chine sur papier gris clair, format 36x35 cm (Je l'appelle « L'homme qui marche » !) exécuté lors d'une cession privée d'atelier sous l'animation attentive de Thierry Wald, art thérapeute, à l'hôpital Léopold Bellan de Paris, le 26-10-2015.

Par le plus grand des hasards, Thierry avait été mon étudiant en 1989 à l'Université de Paris3 ; il m'a reconnue et m'a offert les deux peintures que Pierre avait produites pendant son séjour programmé par son médecin traitant, le docteur Behtane et supervisé par le Dr Durand Gasselin\* qui le suivait depuis dix ans. Ma reconnaissance à ces deux praticiens aussi grands humanistes que professionnels exceptionnels.

\*Le docteur gériatre Durand-Gasselin, coordinateur de la filière gériatrique de Paris-Sud, est Chef de service Gériatrie et Gérontologie à Hôpital Léopold Bellan de Paris.



Gyslène est décédée le 26 juillet 2015, 21 mois après avoir appris qu'elle était atteinte de la SLA, sclérose latérale amyotrophique. Son dernier message est un exemple de courage et de dignité reflété dans tous les messages échangés. J'avais décidé, avec son accord, de faire « quelque chose » avec cette correspondance. Mission accomplie.

*Pour Gyslène est un hommage et un témoignage à partir d'un dialogue entre une Québécoise, malade de la SLA et son amie française dont l'époux est atteint de la DFT (démence fronto-temporale). Cette correspondance non édulcorée, commentée cinq ans après, manifeste une expérience de vie où la mort, présente à tous les instants, révèle tous les aspects de l'humanité et permet à chacun, dans la distance ou dans l'identification, de se mesurer tant avec la fatalité qu'avec le libre arbitre.*

*Je vais étonnamment assez bien à ma treizième journée sans gavage et ma troisième journée sans hydratation. Je suis un peu étourdie (ma vue se brouille un peu), mes doigts tremblent beaucoup... je marche encore mais je me sens moins solide.*

*Je reçois davantage de médicaments pour contrôler mes douleurs. En même temps, je cesse de combattre pour vivre et j'ai demandé la sédation pour demain mercredi... je crois donc que ce sera assez bref.*

*Jusqu'ici et tout au long de ma maladie, j'ai réservé l'essentiel de mes énergies pour voir les personnes que j'ai choisi d'aimer et qui m'ont choisie aussi, ce qui donnait un sens à ma vie. J'aurais souhaité vous voir plus souvent, mais ma vie était aussi remplie de visites et de soins médicaux...*

*Voici donc le moment de vous dire adieu et une dernière fois : Je vous aime. Grâce à vous et à votre amour, ma vie a été plus riche et plus heureuse. Merci.*

*Avec tout mon amour, je vous embrasse fort.*

**RECHERCHE EN EXPRESSION GB&CO**