

Mon nom est Valérie Tanguay. J'ai 27 ans. Je travaille aujourd'hui en ressources humaines et en finances pour le gouvernement fédéral. J'ai grandi avec la maladie de ma mère, Pierrette Leblanc, 58 ans. Elle vit maintenant au centre de soins palliatifs La Vigie, à Gatineau. Sa maladie, la sclérose en plaques, s'est déclarée peu de temps après ma naissance, il y a maintenant 27 ans. Je n'ai aucun souvenir d'avoir vu ma mère marcher. Je sais qu'elle marchait et se tenait debout dans mon enfance parce que j'ai des photos et les dires de mes proches comme preuves.

Aujourd'hui, elle vit dans sa chambre. Avec un lève-personne, les membres du personnel l'assoient dans sa chaise pour quelques heures par jour, mais elle ne peut pas accomplir plus de choses que dans son lit. Elle a beaucoup de mal à diriger la chaise et la situation va en se dégradant. De la taille jusqu'au bout des orteils, elle est complètement paralysée. Une main complètement inutile est repliée sur elle-même, près de son corps, comme pour se protéger. L'autre main tient souvent un kleenex qu'elle a du mal à utiliser. Sa seule main qui fonctionne encore s'en va bientôt. Elle ne peut pas manger, boire ou changer le canal de télévision seule. Dans cette condition, il lui est impossible de faire quoi que ce soit par elle-même.

La maladie de ma mère a empoisonné notre vie lentement, mais durement. Des crises faisaient en sorte qu'elle perdait l'usage de ses jambes de plus en plus. La vision, la motricité de tout son corps, les sensations de brûlure, de déchirement, de picotement. Un jour qu'elle a eu une crise, nous ne pouvions même pas l'approcher. Elle criait comme si elle se faisait attaquer, poignarder. Une fois à l'hôpital, il était difficile de bouger autour d'elle. Fermer les rideaux autour de son lit était toute une épreuve. Dès qu'elle pouvait apercevoir un mouvement, elle éprouvait la sensation de tomber dans un trou sans fond alors qu'elle était dans son lit.

J'ai vu ma mère pleurer tellement de fois! Elle pleurait de fatigue et de découragement, au départ. Ce n'était déjà pas facile de la voir dans cet état et ce l'était encore moins lorsque ses larmes se sont transformées en lourds pleurs de souffrances. On en prend l'habitude. Elle pleure parce qu'elle est prise dans ce corps qui se dégrade continuellement et qui ne répond plus à ses commandes. Je l'ai compris lorsqu'un soir, revenant de travailler, je me suis dirigée immédiatement vers sa chambre pour voir comment elle allait. Dans le corridor, je pouvais l'entendre pleurer et soupirer. Je lui ai demandé pourquoi. Elle m'expliqua avec beaucoup de mal face à mes réactions qu'elle voulait mourir et qu'elle était exténuée des souffrances dans lesquelles son corps l'emprisonnait. Elle venait de voir un reportage sur l'euthanasie. J'avais alors 19 ans, il y a de ça 8 ans.

Sa maladie lui faisait faire à ce moment-là des mouvements tout croches avec la main qui fonctionnait. Elle s'étouffait toujours en mangeant. Un médecin m'avait alors expliqué que lorsqu'elle avalait la nourriture, le geste se faisait toute croche, de la même façon dont elle avait le contrôle sur sa main. Elle vomissait toujours. Nous lui tenions le sac ou le bol. Un jour, elle était assise dans sa chaise électrique à table pour souper et elle a vomi dans son assiette.

Elle a fini par faire une pneumonie en 2005, tellement grave que nous ne pensions pas qu'elle allait y survivre. Elle s'étouffait sans cesse dans ses vomissements quand une préposée du CLSC m'a demandé d'appeler une ambulance pour l'emmener à l'hôpital de Hull. Elle était tellement faible qu'elle ne pouvait plus parler ni s'alimenter. Ouvrir les yeux lui demandait alors toute son énergie. Elle était à l'agonie.

Un soir, une infirmière est venue avec moi dans sa chambre pour lui faire dire « OUI » pour lui installer un tube d'alimentation directement à son estomac. Le gavage. Ce fut la chose la plus difficile qu'on m'a jamais demandé de faire. Elle manquait d'oxygène et n'avait plus toute sa tête. J'ai dû lui promettre que le tube allait être rose pour que finalement elle accepte.

Ça a pris beaucoup de temps cette fois-là avant qu'elle aille mieux. À tous les jours, je croyais que c'était sa dernière journée. J'en ai l'habitude. Depuis un peu avant mon adolescence que je me fais dire qu'il ne lui reste plus beaucoup de temps à vivre.

Quand elle a commencé à aller mieux et qu'elle demandait de revenir à la maison, le médecin nous a dit que lorsqu'elle sortirait de l'hôpital, c'était pour se rendre au centre Mathieu-Froment. Une maison pour vivre les derniers moments de sa vie dans le calme.

Encore une fois, il s'était trompé. Environ 6 mois plus tard, elle déménageait au centre de soins palliatifs La Vigie, à Gatineau. Elle aura passé tout ce temps à l'hôpital en attente de son logement. Un hôpital où elle a passé des moments magiques avec les infirmières et préposées qui étaient de vrais anges tombés du ciel, mais où à plusieurs moments elle a vécu l'enfer. Elle pleurait tout le temps pour revenir à la maison, mais c'était impossible à ce point aussi avancé de sa maladie ; et son corps qui ne faisait que se dégrader davantage, comme si elle avait besoin d'être encore plus mal.

C'est depuis ce temps que le fardeau familial a été remis entre les mains des professionnelles de la santé. Ce qui n'a pas libéré personne de ma famille pour autant. C'est surtout à ce moment-là que le sentiment de culpabilité a commencé à me ronger. L'impression de laisser une personne sans défense à elle-même. Comme d'abandonner un enfant au milieu d'une foule. Elle subissait des vols dans sa chambre. De l'argent, des cartes cadeaux, des objets, et c'est encore le cas aujourd'hui.

Mon frère, ma sœur et moi, nous nous sommes souvent accusés durement de ne pas en prendre soin plus que l'autre. La violence psychologique a fait son effet sur chacun de nous. J'ai dû consulter un psychologue et une thérapeute, mais sans succès et sans changement à cette boule qui déchire tout à l'intérieur de moi et qui fait tant souffrir.

Dans un de ses moments de folie, ma mère m'a accusée d'être la cause de sa maladie, la cause de sa séparation avec mon père et des calvaires qu'elle doit endurer tous les jours. J'essaie d'écouter quand les gens me demandent de ne plus y penser, qu'elle n'aurait jamais dit ces horreurs si ce n'était de la maladie qui parlait à ce moment précis.

C'est difficile et lourd d'imaginer une mère prononcer ces mots pour sa fille. J'ai essayé comme j'ai pu de m'en distancer et de l'oublier, mais je peux encore entendre sa voix qui me le dit.

Je lui souhaite la mort par amour. Une phrase complètement insensée qui porte à réflexion. Pourtant nous souhaitons toujours le mieux pour les gens que nous aimons. Quand la qualité de vie n'y est pas, quand l'amélioration est impossible et que la continuité est pénible. Quand la vie n'est que souffrance. Quand la mort devient une libération du cauchemar d'une vie.

Avez-vous déjà entendu un enfant refuser l'invitation de ses copains en répondant : « Désolé, je dois garder ma mère ce soir »? Mon frère et moi avons déjà prononcé ces mots.

Lui faire à manger, la changer de couche, l'habiller, lui brosser les dents, lui brosser les cheveux, l'alimenter, la laver, la changer de position dans son lit, la moucher... Voilà les tâches essentielles que nous avons dû accomplir, mon frère, mon père et moi, pour le bien-être de ma mère lorsqu'elle vivait avec nous. En plus de tout ça, il fallait quand même lui supporter le moral, tenter de passer du temps de qualité avec elle.

Depuis qu'elle ne vit plus avec nous, ce sont les personnes travaillant en soins de santé qui accomplissent toutes ces lourdes tâches.

Si cela n'a jamais été joyeux pour moi, j'essaie souvent d'imaginer ce qu'elle a ressenti et ce qu'elle ressent encore tous les jours. Je ne peux pas m'imaginer de me faire changer de couche pour le restant de mes jours.

Sa perte de mobilité a été graduelle. Au départ, elle ressentait de grandes fatigues. De plus en plus, les distances à marcher étaient raccourcies et parsemées de pauses. J'ai de vagues souvenirs de ma mère qui marchait avec une canne. Puis, la chaise, mais en plus de la chaise, maintenant c'est le lit presque tout le temps.

C'est tellement difficile de s'occuper et de donner des soins à quelqu'un qui vous déteste et qui ressent tellement de haine. Au début de sa maladie, elle nous faisait comprendre que lorsqu'elle serait devenue un fardeau pour nous, nous devions la placer dans un centre de soins palliatifs. Lorsque le temps est venu, elle ne voulait pas en parler sans nous accuser fortement de vouloir se débarrasser d'elle, ce qui nous déchirait le cœur.

Il lui est arrivé de se faire donner le bain à l'eau froide. Il lui est arrivé de ne pas se faire donner son bain pendant plus de deux semaines alors qu'elle avait la gastro.

Elle demandait de mourir il y a 8 ans alors qu'elle avait encore toute sa tête. Aujourd'hui, avoir une vraie bonne conversation avec elle est presque devenu impossible. Lors de son séjour à l'urgence de Gatineau, les 22 et 23 août dernier, elle n'avait pas conscience de l'endroit où elle était et se croyait toujours dans sa chambre du centre de soins palliatifs La Vigie, de Gatineau.

Pendant longtemps j'ai fait des recherches sur des activités ou passe-temps possibles pour une personne lourdement handicapée. Rien n'y fait. Le temps qu'elle passe à regarder les quatre murs de sa chambre ou la télévision qu'elle ne peut même pas changer de poste elle-même...

Ma mère ne verra jamais la voiture que je me suis achetée et la même chose pour mon condo dont je suis tellement fière. Je me marierai peut-être un jour et elle ne pourra pas assister à mon mariage. Je pense que je me dis à moi-même depuis longtemps que ma mère n'est plus là ou encore qu'elle ne l'a jamais été.

Il y a maintenant plus de douze années que je ne passe pas une seule journée sans souhaiter que ma mère meure dans son sommeil. J'ai tellement peur de la voir souffrir toujours plus. La souffrance physique se contrôle en partie par médication. La souffrance psychologique que ma mère éprouve et que j'éprouve moi-même restera insurmontable à jamais.

Malgré tout, je l'aime. Je l'aime de tout mon cœur et je ne souhaite que ce qu'il y a de mieux pour elle.

À quand la réglementation sur le suicide assisté? Cette alternative n'aurait pas pu faire de la vie de ma mère et de ma famille une vie normale. Mais d'accompagner ma mère dans une mort douce pour la libérer de ce fardeau aurait pu nous soulager d'un poids énorme. Elle, comme nous.

Je pourrais vous raconter ces horreurs pendant des jours, en pleurant. Voilà une petite partie de ce que ma mère et moi avons vécu. Je sais que nous ne vivons pas le pire des cas. Je sais que d'autres l'ont malheureusement encore plus difficile que nous. Si au moins ce n'était qu'une étape de la vie à passer. Mais non! Dans ce cas il s'agit de la moitié d'une vie. Une souffrance sans fin.

Il faut finir par accepter la maladie. Jusqu'à quel point? Pour combien de temps? N'y aura-t-il jamais de limites aux souffrances et au cauchemar des gens?

Je suis complètement pour l'euthanasie et le suicide assisté bien encadré. J'espère que si un jour je vis la même chose que ma mère, j'aurai le choix de mettre fin au mal. Je tremble souvent de peur en m'imaginant dans sa situation sans porte de sortie.