

Et tout bascule

Survivre à l'inimaginable.
Les mémoires d'une mère

Lesley Buxton
traduite depuis l'anglais par Émilie Frapiccini

FONDATION IPSEN
BookLab

Lesley Buxton
traduite depuis l'anglais par Émilie Frapiccini

Et tout bascule

Survivre à l'inimaginable. Les mémoires d'une mère

FONDATION IPSEN
BookLab

À Mark et India, ma chère petite famille.

« … c'est dur d'être comme toutes les autres filles. »

– Joss Hill Whedon, *Une Vie qui chante*

Le voyage d'India 9

Le moment où tout bascule 37

Être mère 61

La dimension humaine 108

Se sentir chez soi 132

L'univers d'India 158

Reste en or 174

Ainsi Éden sombrait 205

Tout à la fois 226

Et maintenant ? 253

Chercher refuge 288

Remerciements 308

Le voyage d'India

Kamikakushi, *littéralement « caché par les dieux », est une expression, issue de la mythologie japonaise, utilisée pour désigner la disparition d'une personne due à la colère d'une divinité ou d'un esprit supérieur. Aujourd'hui encore, dans le Japon moderne, lorsque des enfants disparaissent, on les dit victimes du* Kamikakushi.

– Folklore japonais

L'avion du vol Air Nippon, de Vancouver à Tokyo, est bondé.

Les passagers de notre vol, pour la plupart, sont soit des Sino-Canadiens, soit des touristes japonais qui rentrent chez eux. À leurs côtés, les rares personnes d'origine européenne, comme mon mari et moi, paraissent immenses et gauches. C'est une sensation à laquelle je vais devoir m'habituer pour les soixante prochains jours. Où que j'aille, j'aurai l'impression d'être trop grande, avec des mains énormes et des pieds démesurés.

Dans les airs depuis environ une heure, nous volons vers le jour suivant. Les hôtesses de l'air poussent les chariots de restauration, dans les allées, avec lenteur. Vêtues de jupes aux couleurs sombres et de chemisiers clairs sous des tabliers impeccables, leur élégance me rappelle les lycéennes en uniforme des séries animées préférées de ma fille, India, récemment décédée. Arborant toutes le même rouge à lèvres écarlate, ces hôtesses distribuent, tout sourire, des canettes de Kirin ou d'Asahi, et des verres de whisky. À mon agréable surprise, je ne suis pas la seule à accepter volontiers un petit verre.

Je me demande ce qu'India boirait si elle était avec nous. Elle avait seize ans quand elle est morte : nous n'avons jamais eu l'occasion de boire un verre d'alcool ensemble. Cela dit, si elle était là, je suis sûre qu'elle ne refuserait pas une coupe de champagne pour célébrer notre voyage.

Je suis en route pour un pays qui attache énormément d'importance aux normes et aux conventions, ce qui me met mal à l'aise, avant même d'arriver. Je n'ai jamais aimé « suivre le troupeau ». À l'internat déjà, où nous devions porter un affreux kilt au tissu irritant, j'essayais toujours d'apporter une petite touche personnelle et originale à mon uniforme, à l'aide de bracelets colorés, de mitaines en dentelle, ou que sais-je encore.

India, qui était une fille très indépendante, aurait dû détester le principe même de porter un uniforme, et pourtant, paradoxalement, comme la plupart des gens qui n'en ont jamais eu d'ailleurs, elle en aimait l'idée.

Le Japon n'a jamais été le pays de mes rêves. Je n'en sais d'ailleurs que très peu de choses, à part ce que ma fille m'en a appris. Je n'ai jamais compris sa fascination

pour ce pays. Je ne me souviens même pas quand son obsession a commencé. Était-ce ce satané Tamagotchi qu'on lui a offert quand elle a eu sept ou huit ans ? Le jeu consistait à nourrir et prendre soin de son Tamagotchi, mais celui d'India était toujours mourant, donc je doute que cela ait été ce qui a éveillé sa passion. Peut-être était-elle tombée amoureuse des photos que sa tante Margaret lui avait montrées de l'époque où elle vivait là-bas ? C'est grâce à ma sœur, en effet, qu'India avait découvert ces adolescentes, vêtues de kimonos fleuris, déambulant dans les rues étroites de Kyoto, avec leurs chaussettes blanches et leurs sandales Geta en bois.

Lorsque nous devions nous rendre à l'hôpital pour enfants malades, Sick Kids[1] à Toronto, India insistait toujours pour que nous profitions de l'occasion pour visiter la petite boutique japonaise du marché de Kensington, qui vendait des vêtements de style Harajuku. À cette époque, elle était très malade et luttait pour se maintenir debout. Menue et tremblante, elle était descendue à la taille zéro pour ses vêtements, et ressemblait à ces personnages de manga aux yeux de biche. D'humeur particulièrement changeante, elle agissait d'ailleurs un peu comme ces personnages : calme et souriante l'espace d'un instant, elle piquait, soudain, une crise et avait alors une telle intensité dans le regard que je m'attendais à en voir jaillir des étoiles ou des X, comme chez ses personnages de dessins animés préférés.

Afin de pouvoir intervenir si elle tombait, ce qui arrivait souvent et sans signe avant-coureur, Mark et moi nous relayions pour la suivre partout dans la boutique tandis qu'elle contemplait les sweats à capuche en forme d'animaux, les robes noires à corset de style

[1] Également connu sous le nom de Hospital for Sick Children. [NDLT]

Steampunk, les jupes à crinoline, les robes Lolita pastel aux manches bouffantes, et même les chapeaux noirs à voilette et les tabliers.

Telle une couturière sage et expérimentée s'assurant de la qualité de ses étoffes, India pouvait passer des heures à examiner les tissus. En outre, qu'ils viennent de sa grand-mère, de sa tante ou encore de son argent de poche, ma fille avait toujours quelques billets avec elle et repartait invariablement avec quelque chose. Avec le temps, la Japonaise qui tenait le magasin s'était pris d'affection pour India et se faisait un plaisir de l'accompagner lors de ses visites pour nous accorder un peu de répit ; même si, bien entendu, assis à l'extérieur du magasin, à l'affût d'une catastrophe, nous étions bien incapables de nous détendre. India a fait tellement de chutes au fil des ans, que j'ai arrêté de compter ses blessures.

J'attrape mon sac sous le siège devant moi et l'ouvre pour glisser une main dans un sac rouge brodé de motifs chinois, de la taille d'un sac de whisky Crown Royal[2]. Ce sac contient seize perles en verre coloré. Chacune de ces perles renferme quelques grains de « poussière d'Indy ». C'est ainsi que Mark et moi avons nommé les cendres de notre fille.

Je n'ai jamais pu supporter l'idée d'*enterrer* India, ou plutôt l'idée de la laisser se décomposer lentement dans la terre. Après son décès, j'ai même été troublée par des visions dignes de films d'horreur, dans lesquelles je voyais ma fille gratter son cercueil avec ses ongles en sang, pour essayer d'en échapper.

Nous allons au Japon pour y laisser neuf perles au total. Chacune a la taille d'une petite bille, comme celles que notre fille collectionnait lorsqu'elle était en

---

[2] Marque de whisky canadien très connue. [NDLT]

CE2. Certaines perles sont parfaitement rondes, tandis que d'autres rappellent davantage la forme irrégulière d'un beignet. Mark les a toutes enfilées sur un ruban de velours bordeaux. Je suis terrifiée à l'idée de les perdre. Ces perles ont été fabriquées grâce à une technique de soufflage du verre, qui permet d'obtenir des images à partir de fines baguettes en verre coloré, superposées et chauffées à l'aide d'un chalumeau.

Une soucoupe volante rouge des années 1950, le mot *sing* accompagné d'une note de musique, ou encore un oiseau en train de chanter : chaque perle d'Indy représente une facette de notre fille. Sur une perle bleue et argentée qui ressemble à la Terre vue de l'espace, les petites fissures à l'intérieur ressemblent à des feux d'artifice dans un ciel nocturne. Je les sens quand j'y passe mon doigt. Voilà, c'est ça, notre « poussière d'Indy ». Lezlie Winemaker, l'artiste qui a fabriqué ces perles, m'a confié que les cendres d'India avaient grésillé au contact des flammes, ce qui, d'après elle, témoignait de son « tempérament de feu ».

Lorsque Lezlie m'a téléphoné pour me dire cela, j'étais assise en larmes, dans mon salon, en train d'écouter Annie Lennox chantant *Love Song for a Vampire*. Lezlie a le don de m'appeler à chaque fois que je n'ai plus la force d'aller de l'avant, comme si elle pouvait communiquer avec India, et que ma fille lui faisait savoir quand j'ai besoin de réconfort.

Je ne sais plus qui, de Mark ou moi, a eu l'idée d'aller au Japon pour l'anniversaire d'India mais, à la minute où l'hypothèse a été évoquée, nous avons tous les deux su que c'était la meilleure façon de lui rendre hommage. Nous lui avions promis, il y a longtemps, que si elle continuait à faire tout son possible pour aller mieux, nous l'emmènerions là-bas. C'était bien avant que l'idée même qu'elle puisse mourir ne nous effleure.

C'est d'ailleurs l'un de mes plus grands regrets : j'aurais tellement aimé lui permettre de réaliser ce rêve.

La semaine de l'anniversaire d'India, le 24 mai, coïncide avec la fête de la Reine, et a toujours été synonyme d'activité intense dans le village québécois où nous vivions à l'époque. Chaque année, les villageois aiment venir faire une promenade en bateau sur la rivière ou boire un verre sur les terrasses ensoleillées. Après son décès, je ne me sentais pas capable de faire face à toute cette démonstration de bonheur et j'étais donc heureuse de partir à l'autre bout du monde pour l'occasion.

Quand nous avons parlé d'aller au Japon pour la première fois, j'ai d'abord pensé faire entrer les cendres d'India dans le pays clandestinement, mais j'ai ensuite eu peur qu'on nous les enlève si nous étions découverts. C'est Margaret, ma sœur, qui a eu l'idée des perles. Elle avait rencontré une souffleuse de verre à Vancouver qui fabriquait des perles pour les personnes en deuil. Nous avons tout de suite aimé l'idée, mais le prix que demandait cette femme, deux cents dollars par perle, était bien au-delà de ce que nous pouvions nous permettre. Par l'intermédiaire de proches, artisans ferronniers, nous avons ensuite entendu parler de Lezlie. À la minute où nous avons fait sa connaissance, j'ai su que c'était la personne qu'il nous fallait. Lezlie vivait à Aurora, juste à côté de Toronto.

Lorsque nous sommes entrés chez elle pour la première fois, nous ne savions pas où donner de la tête. Les murs étaient couverts de poupées de verre représentant des personnages multiples : des reines en tenues élégantes, des dames en robes perlées, des déesses aux seins en pointe et aux hanches larges, des fées aux ailes en fil de fer, des femmes nues au lit avec leurs amants, et même une menorah en verre. Ma fille aurait été fascinée.

J'ai été immédiatement à l'aise avec Lezlie. Assise à la grande table de sa salle à manger pendant qu'elle nous préparait du thé, je me suis tout de suite sentie en sécurité, sans pouvoir expliquer pourquoi.

— Il y a trois Leslie dans cette pièce, ai-je dit ce jour-là pour amorcer la conversation. Le deuxième prénom de Mark est aussi Leslie.

Pendant un moment, je me suis autorisée à croire que l'esprit d'India était parmi nous, probablement en train d'admirer les œuvres d'art dans la pièce. Je ne sais plus si cela s'est vraiment passé, ou si je me le suis imaginé, mais je crois avoir entendu Lezlie déclarer qu'India était « avec nous ».

Sur le chemin du retour, alors que nous traversions les banlieues environnantes et passions devant des centres commerciaux et des concessionnaires automobiles, j'ai eu l'impression que mon échange avec Lezlie se poursuivait. Je l'ai entendue me confirmer qu'elle allait s'occuper de ma fille et que je n'avais rien à craindre. J'étais si profondément perdue dans cette conversation intérieure, que j'ai à peine entendu Mark quand il m'a demandé si j'avais faim.

Pour la énième fois, je touche le pendentif à mon cou et caresse du doigt les fissures où les cendres d'India se confondent avec le verre. C'est un souvenir que Lezlie a fabriqué spécialement pour moi. On dirait une peinture de Klimt. La perle est bleu clair et représente une fille à la chevelure noire sauvage. Ce souvenir est minuscule, et pourtant, il me paraît si lourd. Parfois, j'ai même l'impression qu'il m'étrangle.

Après cinq heures de vol, j'ai déjà regardé un film de Disney et une émission de pop japonaise. La dernière vidéo de l'émission montrait une jeune chanteuse japonaise, dont les yeux avaient disparu sous un fard à paupières jaune et vert, coiffée de multiples tresses attachées par des rubans. Son style vestimentaire était à mi-chemin entre Goldie Hawn, du temps de *Laugh-In*, et la poupée de chiffon Raggedy Anne. Je ne la connaissais pas du tout, mais ça ne m'a pas empêché d'apprécier. Je sais qu'India la regarderait si elle était là.

Mark est assis près de la fenêtre. J'ai le siège qui donne sur l'allée. D'habitude, j'ai peur en avion, mais aujourd'hui, je ne ressens aucune crainte. Je crois que c'est en partie parce que je ne crains plus la mort. Ça n'a plus d'importance maintenant ; cela ne me dérangerait pas de rejoindre ma fille. Cela dit, je pense aussi que c'est parce que j'ai l'intime conviction que notre vol ne peut pas s'écraser car nous avons une mission à accomplir. Je ferme les yeux et essaie de dormir.

Pendant les dernières années de la maladie d'India, j'étais constamment fatiguée. Le soir venu, j'avais hâte d'aller me coucher et je m'endormais dès que ma tête se posait sur l'oreiller. À l'époque, nous ne savions jamais ce que la nuit nous réserverait et savions que notre sommeil pouvait être interrompu à tout moment, par les hallucinations ou une nouvelle crise d'India. À présent, je dors toujours aussi profondément, mais le sommeil me sert à oublier, même si, avant de m'endormir, il m'arrive régulièrement d'être hantée par des images du passé. Je pense aux dernières minutes de sa vie ou à sa dernière crise sur notre canapé. Dans les premiers mois qui ont suivi sa disparition, la seule façon pour moi de m'endormir était de serrer son singe chaussette préféré dans mes bras en m'imaginant que c'était elle. Cinq mois après la mort de ma fille, la femme que je

suis devenue est, pour moi, une énigme totale. J'ai l'impression d'avoir été arrachée à mon ancien corps et placée dans un autre qui n'a plus rien à voir avec qui j'étais. La nouvelle personne que je suis à présent se déplace trop lentement, est essoufflée au moindre effort et se sent constamment observée.

Lorsque j'étais comédienne et âgée d'une vingtaine d'années, j'ai participé à un spectacle dans lequel je devais porter des talons aiguilles. J'avais supplié la costumière de me donner une paire d'escarpins, mais elle avait refusé catégoriquement. J'avais eu beau m'entraîner, je ne me sentais pas du tout à l'aise et étais persuadée que ce n'était qu'une question de temps avant que n'arrive la chute inévitable. Chaque fois que je montais sur scène, plutôt que de me plonger dans le personnage que je jouais, j'étais obsédée par la peur de tomber. Un soir, en entrant sur scène, j'ai buté sur le bord du tapis avec mon talon. Heureusement, le comédien, avec lequel je travaillais, m'a rattrapée de justesse et a évité le désastre. Je me souviens avoir entendu un homme haleter au premier rang.

Ces derniers jours, j'ai l'impression d'être à nouveau constamment sur le point de tomber. L'expérience m'a certes appris que je survivrai à la chute, mais vivre sur le fil du rasoir de cette façon est épuisant. Je voudrais juste pouvoir retourner à mon ancienne vie, avec ma fille. Je ne sais pas ce que je peux espérer de ma visite au Japon. Je sais seulement que c'est l'endroit où je dois être pour le moment.

L'aéroport Haneda de Tokyo ne correspond pas à l'idée que je m'en faisais. On m'avait dit qu'il serait bondé, mais il ne semble pas plus fréquenté que l'aéroport de

Vancouver. Il est environ vingt et une heures. J'observe la ville à travers de grandes fenêtres pendant que nous traversons une passerelle aérienne jusqu'au métro. Les nuances de bleu foncé dans le ciel et les lumières artificielles se reflétant sur la vitre donnent au paysage des allures féeriques. Nous sommes entourés d'hommes d'affaires en costume impeccable, qui ont les yeux rivés sur leur téléphone, comme s'ils étaient tous impliqués dans quelque affaire de la plus haute importance.

Notre hôtel se trouve à Ginza, le quartier commerçant haut de gamme de Tokyo, où nous passerons deux nuits avant de partir pour Kyoto. Nous arrivons enfin à notre arrêt et nous frayons un chemin à travers la foule, puis nous montons les escaliers qui mènent vers la sortie. Le spectacle qui s'offre à nous, à l'extérieur, m'évoque immédiatement une scène du film *Blade Runner*. Partout où mon regard se pose, je vois des panneaux publicitaires géants qui clignotent agressivement. Un groupe de personnes traverse la rue au pas de course devant nous, sans paraître dérangé par la musique électronique qui nous parvient depuis les salles de jeux présentes à chaque coin de rue. Complètement désorientée, je ne sais plus où donner de la tête. Je regarde d'un côté puis de l'autre, sans aucune idée de l'endroit où je suis censée aller. Nord, sud : je n'ai plus aucun repère. Tout n'est plus qu'un brouhaha de sons et lumières.

Je regarde Mark qui, de toute évidence, est aussi perdu que moi. Nous savons que l'hôtel est proche, mais nous ne savons pas où il se trouve exactement. Nous remontons la rue principale et hélons un taxi qui nous amène à l'hôtel, en moins de trois minutes, et vingt dollars.

Après avoir fait le nécessaire à l'hôtel, nous retournons dans la même rue à la recherche de quelque chose à

manger. Nous découvrons un tout petit magasin qui présente un choix étonnamment varié de nourriture pour une si petite surface. Une vitrine réfrigérée expose des étagères remplies d'onigiri et de triangles de riz cuit enrobés d'algues, servis avec des tas de garnitures différentes. J'ai déjà vu ces onigiri dans la série animée préférée d'India, *Fruits Basket*.

Au cours des derniers mois de sa vie, j'ai essayé de profiter d'elle le plus souvent possible, ce qui dépendait de son humeur et de si elle me laissait rester à ses côtés. Quand elle me le permettait, je m'allongeais dans son lit pour regarder *Fruits Basket* avec elle. India hurlait littéralement de joie et de tristesse lorsque les personnages tombaient amoureux ou se séparaient.

Je me souviens surtout de la chanson du générique qu'elle chantait à longueur de journée. Pendant un moment, nous avons même envisagé de la passer à son service commémoratif. En général, je me contentais de tenir sa main sans la quitter des yeux, trop préoccupée pour suivre ce qui se passait dans la série. Les mains d'India, toujours douces et chaudes, avaient la même forme que les miennes, mais ses doigts étaient plus longs et plus gracieux.

Cependant, parfois, je me laissais absorber par l'intrigue et commençais à poser un tas de questions à India, ce qui l'agaçait profondément. Je n'ai jamais pu comprendre pourquoi, d'ailleurs, étant donné qu'elle avait dû regarder chaque épisode une bonne dizaine de fois.

Je finis par opter pour un onigiri au porc et un aux légumes, tandis que Mark commande des gyozas et des boulettes de porc. Nous achetons aussi une canette de bière chacun : nous avons besoin de dormir rapidement,

car la journée de demain va être chargée. C'est le début de notre pèlerinage.

Le parc Hibiya Koen est entouré d'une épaisse muraille grisâtre qui semble tout droit sortie d'une forteresse médiévale, et qui me donne l'impression d'être enfermée dans une prison du passé. Je me suis abritée sous un gazebo en bois, au toit vert, mais cela ne m'empêche pas d'avoir le dos de ma robe trempé par la pluie. Je suis gelée. Mark est en train d'examiner un affleurement au bord d'un étang, à la recherche d'un emplacement pour la première perle.

À l'exception de quelques passants pressés, nous sommes les seules personnes dans le parc. Ce n'est pas la saison des cerisiers en fleurs, mais le lieu, qui arbore fièrement ses plantes aux fleurs rouges en forme de cloche, ses herbes ornementales et ses pins aux formes étranges qui semblent sortis d'un livre du Dr Seuss, n'en est pas moins magnifique. Le paysage en arrière-plan me rappelle la sculpture qui accompagne le bonsaï de ma mère.

— Je pense qu'on devrait déposer une perle là, finit par déclarer Mark en désignant une parcelle de terre sous un arbuste à fleurs fuchsia près de l'étang. India aurait aimé cet endroit.

J'acquiesce et le regarde enfoncer la perle juste sous la surface de la terre. C'est la deuxième perle que nous déposons. Nous avons placé la première au début du mois de mai, dans le bus de tournée de Johnny Cash, au musée du rock and roll (le *Rock and Roll Hall of Fame*) à Cleveland, dans l'Ohio. India était fan de Johnny Cash. Elle a vu le film *Walk the Line* de nombreuses fois et connaissait toutes les paroles de ses chansons.

La perle que nous y avons laissée possédait un noyau bleu comme un œuf de rouge-gorge, strié de lignes

noires et blanches. Le verre transparent qui l'entoure avait craqué sous la pression de la poussière d'Indy et rappelait un éclat de lumière derrière un nuage.

Pendant longtemps, j'ai soupçonné India d'aimer tant le Japon parce qu'elle y avait vécu dans une vie antérieure. C'était idiot, je sais, et pourtant, ici, dans ce parc, assaillie par les souvenirs, je m'autorise à le croire à nouveau. J'imagine India en petite fille japonaise courant le long du sentier et se précipitant vers l'étang pour y tremper la main. Au fond, que ce soit réel ou non importe peu, du moment que cette pensée me réconforte.

La perle suivante nous emmène dans Harajuku, une zone connue pour être à la pointe de la mode des jeunes au Japon. Le samedi, la station de métro du quartier est le lieu de rassemblement des adolescentes et adolescents qui viennent y exhiber leur nouveau look. India aurait adoré voir ça.

Transie de froid sous cette pluie incessante, je ne sais pas par où commencer, dans ce quartier grouillant de jeunes qui portent des sacs remplis des dernières tendances de la mode. À un carrefour très fréquenté, non loin de là, nous apercevons un centre commercial, dont la façade affiche les posters géants de trois Princesses Disney, et décidons d'y entrer.

Contrairement au Canada, le centre commercial exploite peu le rez-de-chaussée ; aussi prenons-nous directement l'escalator jusqu'au premier étage. Face à nous, apparaît un grand auvent qui abrite une espèce de trône luxueux, sur lequel il semble possible de se faire prendre en photo déguisée en Princesse Disney. À ma grande surprise, ce ne sont pas des petites filles que l'endroit attire, mais des adolescentes.

Si India était ici, elle se serait dépêchée d'aller se faire photographier. Avant qu'elle ne soit très malade, même s'il lui arrivait déjà de tomber sans raison, je l'emmenais à l'atelier où j'enseignais la comédie. Elle y étudiait le dessin, son passe-temps favori avant qu'elle ne perde le contrôle de ses mains. Un soir, sa classe a interprété la chanson « Sous l'Océan » de *La Petite Sirène*. India, qui jouait le rôle de Sébastien, le crabe, était aux anges et s'en est donné à cœur joie. Elle s'est plongée totalement dans le personnage et n'a pas arrêté de sauter dans tous les sens. Je m'en souviens très bien car, ce soir-là, je ne l'ai pas quittée une seconde des yeux, agrippée à mon siège, terrorisée à l'idée qu'elle tombe et se fasse mal.

Même avec le recul, il m'est difficile d'accepter que cette fille sur scène était en train de mourir. À l'époque, nous pensions qu'elle souffrait d'absences, des sortes de crises d'épilepsie caractérisées par un regard vide qui dure quelques secondes. Ces absences ne causent généralement aucun problème à long terme, mais, dans le cas d'India, elles semblaient la faire tomber sans raison. Mark et moi étions constamment sur nos gardes, prêts à la rattraper, mais nous étions aussi persuadés qu'elle finirait par aller mieux. Parfois, je regrette de ne pas avoir deviné. Si j'avais su, je l'aurais emmenée au Japon. Je l'aurais emmenée au bout du monde. D'un autre côté, je suis aussi soulagée de n'avoir rien vu venir avant la fin. Durant les six mois où j'en étais consciente, j'ai souvent dû détourner le regard, pour qu'elle ne me voie pas pleurer. J'étais si terrifiée qu'il m'arrivait de faire des crises d'angoisse juste en la regardant dormir.

Mark et moi prenons un café au dernier étage du centre commercial, pour réfléchir à la manière dont nous

allons procéder et décider où déposer une perle. C'est à ce moment précis qu'il se révèle à nous : dehors, en bas, un petit café aux murs vitrés est tapissé de photos de Princesses Disney.

Sans attendre, nous sortons et marchons avec hâte vers le café en question. Au centre d'une cour carrelée et bordée d'arbustes en fleurs, se dresse un bar circulaire orné de bouquets, de drapeaux aux emblèmes de Disney et de portraits de princesses en relief. Quand il ne pleut pas, la cour doit être bondée de jeunes filles, ce que me confirme le style de musique diffusée par une enceinte que je n'arrive pas à localiser. Puis, comme pour confirmer notre intuition et faire taire les derniers doutes quant à la pertinence de l'endroit, nous entendons la chanson préférée d'India de *La Petite Sirène*.

La perle que nous y déposons renferme un cœur rose lumineux, et ressemble à un objet magique du monde d'Harry Potter. Comme à chaque fois, nous ne choisissons pas une perle en particulier, mais prenons simplement la perle suivante sur le ruban de velours ; comme à chaque fois, la perle s'intègre parfaitement à son environnement. J'espère qu'une fois le beau temps revenu, une petite fille japonaise la trouvera et la conservera, tel un trésor. J'aime l'idée que les perles soient découvertes. Cela signifie qu'India continue à voyager et à vivre de nouvelles aventures. Je veux qu'elle puisse aller partout. C'était son rêve.

J'essaie de ne pas me laisser submerger par la tristesse en plantant la perle à cet endroit, mais c'est difficile. Je sais que c'est la meilleure chose à faire, que sa place est ici, dans le pays qui l'a séduite pendant tant d'années. Si elle était vivante, je l'encouragerais à voyager ici. Néanmoins, même ainsi, il n'est pas facile pour moi de me séparer d'une partie d'elle. Quand elle était petite,

c'était d'ailleurs un petit jeu entre nous.

— Tu vas vivre avec ta mère pour toujours, n'est-ce pas ? me faisais-je un malin plaisir à lui demander.

Toute petite, elle souriait puis sautait dans mes bras.

— Évidemment, maman.

Plus tard, à l'adolescence, je continuais à la taquiner avec ça, mais ma question l'amusait beaucoup moins. Elle se renfrognait et me disait que j'étais folle.

Cela peut sembler tiré par les cheveux, mais j'ai la sensation qu'India sait ce que nous sommes en train de faire. Depuis que nous sommes ici, j'ai l'impression de mieux comprendre son attirance pour le Japon et donc d'en apprendre plus sur elle. Autour de moi, à Harajuku, je vois même des jeunes filles habillées comme elle. Sans difficulté, je l'imagine ici, avec une amie, bras dessus bras dessous, en train de marcher gaiement vers un restaurant de ramen ou vers une boutique Steampunk.

Notre destination suivante est une banlieue à l'ouest de Tokyo, du nom de Mitaka. Ici, les gratte-ciels et les rues fourmillantes de monde ont laissé place aux maisons de campagne et aux pistes cyclables. Les enfants gambadent en toute liberté tandis que les gens promènent leurs chiens sans hâte. Il y a même un parc de sculptures, que nous n'avons malheureusement pas le loisir de visiter, car nous arrivons trop tard dans la journée.

C'est ici que se trouve le musée Ghibli, fondé par Hayao Miyazaki, réalisateur dont India a été une des plus grandes fans pendant des années. *Le Voyage de Chihiro*, *Mon Voisin Totoro*, *Le Château ambulant*, *Kiki la Petite Sorcière* et *Ponyo sur la Falaise* étaient ses films d'animation préférés.

India a vu *Kiki la Petite Sorcière* pour la première fois quand elle avait environ huit ans. Elle l'a regardé en japonais avec des sous-titres, et a été complètement subjuguée. Je n'aime pas spécialement les films d'animation, mais je dois reconnaître un certain nombre de points admirables dans les œuvres de Miyazaki. Pour commencer, le personnage principal est toujours une fille intelligente et indépendante. Et, même quand l'héroïne a un compagnon garçon, on n'assiste jamais à des histoires d'amour, mais toujours à la naissance de nouvelles amitiés. Connu et apprécié dans le monde entier, Miyazaki est une véritable légende au Japon. En 2012, il a même été nommé personne de mérite culturel par le gouvernement japonais.

Peu après avoir réservé nos billets, nous avons appris que le musée était fermé pour rénovation, mais cela n'a en rien entamé notre détermination à y placer une perle en l'honneur d'India.

Une fois sur place, nous nous retrouvons face à un grand bâtiment jaune entouré d'arbres et encerclé d'une barrière faite de barreaux de fer. L'entrée me fait penser à celle de la villa d'un comte espagnol. Le portail est décoré d'un blason représentant des personnages de *Mon Voisin Totoro*, l'un de ses films les plus populaires. À l'intérieur, il y a un Totoro géant qui aurait fait bondir India de joie.

Nous tournons autour du musée plusieurs fois en cherchant, en vain, un moyen d'accéder à l'intérieur pour y déposer la perle. J'envisage même de la jeter par-dessus la barrière et laisser le destin faire le reste, mais l'idée ne plaît pas à Mark. À court d'idées, il finit par se demander s'il ne va pas tout simplement escalader la barrière, lorsque nous voyons une personne s'approcher du portail.

Je ne nommerai pas cette personne, car nous avons promis de garder son identité secrète. Tout ce que je peux dire, c'est que Mark et moi avons expliqué qui nous étions à cette personne, qui, par chance, parlait très bien anglais, et lui avons raconté notre histoire. Après avoir pris le temps de réfléchir au sens de notre demande, elle a accepté de nous aider et nous a même envoyé une photo de l'endroit où la perle avait été placée. Je lui serai éternellement reconnaissante et ne remercierai jamais assez le destin d'avoir fait se croiser nos chemins à ce moment précis.

Kyoto représente exactement l'idée qu'India se faisait du Japon : c'est le Japon des *Mémoires d'une geisha*. Des groupes de jeunes femmes en kimono déambulent dans les rues de la vieille ville, des temples hauts en couleur se dressent fièrement au milieu d'étals de marché, de salons de thé et de Starbucks, et des ponts en demi-lune surplombent des ruisseaux limpides. Sur notre passage, des jeunes en uniforme nous saluent, ou s'arrêtent pour savoir d'où nous venons et nous prendre en photo. Un garçon nous demande même s'il peut nous interviewer pour son cours d'anglais.

Le premier soir de notre séjour à Kyoto, nous atteignons le sanctuaire Yasaka au coucher du soleil, juste au moment où les lumières du temple s'allument une à une. Sans avoir la moindre idée de ce qui nous attend, nous montons les marches de l'escalier qui mène à l'entrée du sanctuaire et nous retrouvons face à un chemin de pierre bordé de maisons des esprits rouges. Le spectacle qui s'offre à nous est une révélation : nous venons d'entrer dans l'univers d'India, celui qu'elle a découvert dans son dessin animé préféré, *Le Voyage de*

Chihiro de Miyazaki. Il raconte l'histoire d'une petite fille de dix ans, en colère, dont les parents sont punis et transformés en cochons à cause de leur avidité. La petite fille disparaît alors dans l'au-delà et se retrouve forcée de vivre sous le commandement d'une méchante sorcière, dans un royaume truffé d'esprits et de fantômes. Debout dans l'enceinte du sanctuaire, je comprends à présent où Miyazaki a trouvé son inspiration. Si India était avec nous, elle se serait déjà précipitée vers l'une de ces maisons.

Les shintoïstes vénèrent des esprits supérieurs, ou divinités, appelés *Kami*. Les *Kami* peuvent incarner des animaux et des éléments de la nature, dont ils font partie, mais également les âmes de personnes disparues. J'ai lu, sur un site de la BBC, que les shintoïstes croient en l'existence de millions de *Kami* à travers le pays. Ce ne sont pas des dieux au sens où nous l'entendons, nous, Occidentaux. Loin d'être parfaits, ils peuvent être bons, mauvais, et même espiègles, comme le serait l'esprit d'une adolescente de seize ans par exemple. On dit que les *Kami* sont très proches des humains et répondent parfois à leurs prières. J'ai trouvé dans cette croyance un côté réconfortant. Depuis la mort de ma fille, j'invoque fréquemment son nom quand j'ai peur.

Après sa mort, beaucoup de gens m'ont dit qu'India avait toujours eu quelque chose de spécial et qu'elle avait été amenée sur Terre pour être un modèle de bonté pour le reste de l'humanité. Je me souviens même avoir eu des frissons lorsqu'une de mes connaissances a qualifié un jour ma fille de « force du bien ». Je sais que toutes ces remarques partaient d'un bon sentiment, mais je ne pouvais m'empêcher de constater que ces gens ne comprenaient pas ma douleur. Je ne pleurais pas une sainte. Je pleurais ma fille : la petite fille qui me taquinait sans arrêt, celle qui sortait de son lit en

douce le soir pour nous espionner, mes amies et moi, en train de tricoter et boire du vin dans le salon. Pourquoi cherchaient-ils à la transformer en quelque chose qu'elle n'était pas ?

L'idée qu'elle soit née dans un but précis, qui me donnait l'impression que ma fille était comparée au Christ, était particulièrement douloureuse. Ça me faisait terriblement mal de penser à elle de cette façon et cela avait le don de me mettre en rage intérieurement, même si je n'en ai jamais touché mot à personne.

Je ne voulais pas qu'on se souvienne de ma fille comme d'une sainte ; mais telle qu'elle avait été, avec ses qualités et ses défauts. Dans le shintoïsme, les *Kami* existent sous des formes multiples. J'aime imaginer qu'India est revenue dans ce monde sous la forme d'une énergie vitale supérieure. India a toujours dégagé une force extraordinaire, surtout lorsqu'elle riait ; et, même mourante, ma fille ne perdait jamais une occasion de plaisanter ou de rire.

L'atmosphère dans le temple Yasaka renforce mon sentiment de vivre « en apesanteur ». Depuis des mois, j'ai la sensation de ne faire que *traverser* la vie. Je ne suis pas somnambule – je suis parfaitement consciente de ce que je fais – mais j'ai plutôt l'impression d'être coincée dans une sorte de bulle flottant dans les airs qui traverse le temps ; l'impression d'être enfermée dans une couche brumeuse, suspendue dans l'air entre les vivants et les morts. Je sais que je suis en vie parce j'ai conscience de chacun de mes gestes. Je sais que je m'habille, que je mange, ou que je marche dans la rue, mais j'ai juste la sensation que tout autour de moi est irréel.

Mark prend une photo de moi avec la perle, que nous déposons ensuite au pied d'une des maisons des esprits.

Nous répertorions tout, au fur et à mesure, avec l'espoir de pouvoir en faire quelque chose à notre retour. Nous avons tous les deux faim et soif, et quittons le temple avec hâte, contents de retrouver le monde réel.

Au total, nous laissons six perles à Kyoto, dont deux dans le quartier d'Arashiyama : la première, dans sa célèbre forêt de bambous ; et l'autre, dans un petit coin de verdure entre deux bouddhas en ruine, assis à l'extérieur du temple Adashino Nenbutsu-ji. Ce temple est connu pour ses milliers de statues de Bouddha en pierre, qui pleurent les morts depuis la période Heian, il y a plus de huit cents ans. C'est aussi là que les indigents apportaient les corps de leurs proches et les enterraient anonymement.

Pour ce qui aurait été le dix-septième anniversaire d'India, près de sept mois après sa mort, nous nous rendons au musée international du manga à Kyoto. À peine franchissons-nous la porte du musée que nous nous regardons d'un air entendu : India aurait passé des heures ici. Il ne s'agit pas vraiment d'un musée, mais plutôt d'une bibliothèque, dont les murs sont tapissés d'étagères remplies de tous les types de mangas possibles et imaginables. Assises sur un banc, recroquevillées dans un coin, ou encore allongées dehors sous le soleil, partout, des personnes de tous âges sont plongées dans leur lecture.

C'est une journée étrange. Je ne peux m'empêcher de me demander si, même sans connaître la date, je me sentirais quand même triste aujourd'hui, instinctivement. Il n'existe pas de rite ni de modèle pour les mères ayant perdu un enfant. Je ne sais pas comment je suis supposée me sentir ou agir. Je me souviens de chaque détail de sa naissance ; détails avec lesquels j'avais d'ailleurs pour habitude d'assommer India le jour de

son anniversaire. À présent, ces souvenirs me font mal, comme des centaines d'épingles qui me transperceraient la peau. Malgré cela, j'aimerais crier au monde entier la chance que cela a été pour moi qu'elle ait fait partie de mon existence. Mais qui a envie d'écouter ça ? Il me semblerait déplacé de parler de la naissance de ma fille, maintenant qu'elle est décédée. J'ai peur que cela mette les gens mal à l'aise ou qu'ils aient pitié de moi.

Nous décidons de placer une perle à l'intérieur d'un livre, mais nous avons du mal à en trouver un qui nous convienne. Indécis, nous parcourons les étagères en choisissant des livres au hasard avant de les reposer aussitôt, jusqu'à ce que nous découvrions une sélection de titres anglais, parmi lesquels je trouve une version manga du *Voyage de Chihiro*. Inutile de chercher plus loin. Le musée étant très fréquenté, Mark met un certain temps pour cacher la perle, car nous sommes tous les deux très stressés à l'idée d'être pris en flagrant délit. Lorsque nous ressortons, je me sens épuisée et vidée, comme si je venais de perdre beaucoup de sang.

L'anniversaire d'India est le seul jour où nous optons pour de la nourriture occidentale et nous nous rendons au McDonald du coin. À l'exception des milkshakes et des sundaes au thé vert, je n'y remarque pas grand-chose de différent sur le menu. Néanmoins, quand je mords dans mon Big Mac, contrairement aux apparences, le goût, avec son fromage aromatisé au curcuma, s'avère complètement différent de celui que je connais. Je ne peux m'empêcher de faire l'analogie avec ma vie : tout a l'air identique et, pourtant, rien n'est plus pareil.

Avant de quitter Kyoto, nous jetons une dernière perle du pont Shijo Dori, dans la rivière Kamo. Les gens qui défilent sur le pont, en tenant leurs parapluies bien haut pour affronter la pluie, me rappellent la gravure sur bois

de Hiroshige, *Averse soudaine sur le pont Shin-Ôhashi et Atake*. Mark et moi avons l'impression de faire un vœu à travers ce geste, mais pour souhaiter quoi ? Je ne sais pas. Je ne désire plus rien à part ma fille, et j'ai fini par accepter que je ne la verrai plus jamais. Debout, face à la rivière, nous nous demandons tous les deux où cette perle choisira de se poser.

De retour à Tokyo, nous déambulons dans la vieille ville, parmi les salons de thé, les étals des marchés, les papeteries et les boutiques de vêtements à la mode. Nous empruntons ensuite un chemin bordé de cerisiers qui mène au cimetière de Yanaka, avant de continuer jusqu'à un ancien temple bouddhiste, dont le cimetière faisait partie. C'est par hasard que nous trouvons les ruines d'une ancienne pagode de cinq étages qui a été brûlée ; et pourtant, c'est là que nous décidons de laisser la dernière perle dans ce pays. Il n'y a pas de raison particulière, si ce n'est que cela nous semble naturel de laisser une partie d'India ici, à la fois proche de tombes ordinaires et de celles appartenant à des shoguns.

Nous profitons de la chaleur de la journée et restons assis là un moment à contempler la vue qui s'offre à nous. La majeure partie de la ville a été détruite par le grand tremblement de terre de 1923, puis par les incendies et destructions de la Seconde Guerre mondiale. Il est donc difficile d'imaginer que ce quartier de la ville représente le Tokyo d'autrefois, bien avant les différentes vagues de modernisation. C'est plongée dans ces réflexions que je me souviens de quelque chose qu'India a dit un jour et dont j'ai parlé sur mon blog.

— Papa, si on regarde bien, je ressemble un peu à

l'Inde[3] : elle lutte contre des parties d'elle-même, par exemple avec le Pakistan, et elle est souvent victime de tremblements de terre.

Je crois pouvoir, quant à moi, comparer ma vie au Japon, ce pays où les gratte-ciels n'ont pas réussi à effacer les temples anciens, et où des hommes tirés à quatre épingles, symboles de la société moderne, n'hésitent pas à baisser la tête pour prier. Un mélange de l'avant et de l'après. Cela me semble être une bonne façon de regarder ma vie aujourd'hui. Je garderai à jamais les traces de mon ancienne vie gravées dans mon cœur, aussi sûrement que les traditions du vieux Tokyo sont ancrées dans son avenir.

Lors de notre dernière soirée à Tokyo, Mark et moi nous promenons à nouveau dans Ginza, le quartier commerçant huppé dans lequel nous sommes arrivés le premier jour. Cette fois, nous ne nous soucions pas de savoir où nous allons, mais nous nous laissons, au contraire, emporter par la foule, jusqu'à une petite rue remplie de petits restaurants, de bars et de petites échoppes. L'odeur de viandes grillées, de gaz et de bière, emplit l'air. Je repère un bar aux tables très hautes et suggère à Mark de nous y arrêter pour manger, ce qu'il accepte à contrecœur. Ses goûts sont plus raffinés que les miens ; or, l'endroit a tout d'un lieu de rencontres étudiantes. Des groupes de camarades boivent de la bière en discutant de choses et d'autres, dans une atmosphère étrangement décontractée pour un quartier comme celui-ci, le genre d'endroit que j'aime chez moi.

Nous nous asseyons et commandons du poulet Yakitori, du riz et de la bière. Pendant que nous attendons nos

---

[3] « Inde », en anglais, se dit « *India* », comme son prénom. [NDLT]

plats, j'observe les gens et essaie de deviner les sujets de leurs conversations.

Un groupe assis juste en face de nous, composé de trois hommes et deux femmes, m'intrigue particulièrement. De toute évidence plus âgées que la majorité de la clientèle, ces personnes discutent et rient sans retenue en buvant de la bière. Leurs tenues vestimentaires sont très atypiques, très décontractées. L'homme, le plus âgé du groupe, porte même une chemise hawaïenne rétro. Les personnes à cette table ne semblent pas freinées par les règles de politesse habituelles. Même les deux femmes paraissent très détendues. La plus âgée, dont le visage est dominé par de grands yeux sombres, boit de grandes gorgées de bière et parle en agitant les mains. Sa voisine, plus jeune, porte une tenue plus classique, mais rit sans gêne en suivant les conversations.

Je me demande ce que font ces gens pour vivre. Peut-être nous sommes-nous égarés, par hasard, dans un repaire d'artistes. Je montre le groupe à Mark qui, aussitôt piqué par la curiosité lui-aussi, essaie à son tour de deviner leur profil professionnel. Nous décidons finalement que l'homme à la chemise hawaïenne est un directeur artistique, et que les autres travaillent dans un studio de conception graphique.

Je sais que mon regard insistant pourrait paraître impoli, mais c'est plus fort que moi. Soudain, mes pensées sont interrompues lorsque l'un des hommes du groupe se tourne vers moi et me parle dans un anglais impeccable.

— Bonjour. D'où venez-vous ?

— Du Canada.

— Tiens, ma mère vit à Vancouver. Joignez-vous donc à nous.

Sans attendre notre réponse, tout le monde se déplace autour de la table pour nous faire de la place.

Malgré la barrière de la langue, nous parvenons à maintenir une conversation. Le jeune homme ainsi que Nana, la femme plus âgée, parlent anglais, et les autres semblent comprendre la plupart de ce que Mark et moi disons. Nana tente de me parler et rougit en cherchant ses mots. Elle est mariée à l'homme à la chemise hawaïenne, qui travaille dans le secteur de la mode et distribue les bottes Ugg au Japon. Il fête aujourd'hui son soixantième anniversaire. Les deux couples et le jeune homme, qui parle anglais, ne se connaissaient pas avant ce soir. Comme pour nous, c'est le hasard qui les a réunis.

C'est assez rare au Japon, mais il est vrai que ce petit groupe n'a rien de conventionnel. Outre le vendeur de bottes et son épouse, femme au foyer, le jeune anglophone est acheteur pour une grande entreprise de jeans, tandis que l'autre couple nous apprend que lui est pilote et elle, hôtesse de l'air.

Soudain, le jeune homme, dont je n'ai pas encore appris le nom, me touche doucement le coude pour attirer mon attention. Il m'informe qu'ils s'apprêtent à sortir dans le deuxième club de soul de Tokyo et nous invite à nous joindre au groupe. Mark et moi acceptons sans hésiter.

Alors que nous nous entassons dans un taxi, j'ai néanmoins un petit doute, l'espace d'une seconde. Dans n'importe quel autre pays, je serais réticente à l'idée de monter dans un taxi avec des personnes inconnues, qui parlent, qui plus est, une langue que je ne comprends pas. Cela dit, je fais taire mon inquiétude et laisse mon goût de l'aventure l'emporter. Après tout, c'est le Japon, un pays réputé pour son absence de criminalité.

Dans le taxi, nous apprenons que l'endroit où nous nous rendons est le club préféré de celui qui fête son anniversaire. C'est un grand fan de musique soul et un habitué de l'établissement.

Le club se trouve dans une rue étroite et sombre, qui n'est pas sans me rappeler les années que j'ai passées à Londres, lorsque mes amis et moi sortions en boîte *after* à Soho. Cela dit, contrairement à Soho, ici, il n'y a pas d'enseignes au néon qui clignotent sur les murs, ni de publicités pour des massages érotiques dans les vitrines. Nous entrons dans un vieux bâtiment en briques et montons des escaliers, qui aboutissent à un minuscule club éclairé par des lumières rouges tamisées. Quelques couples sont assis à l'autre bout de la salle, mais la piste de danse est encore déserte.

Le soixantenaire nous présente le deuxième meilleur DJ soul de Tokyo, qui nous serre la main avec enthousiasme. Je me demande, malgré moi, ce que ça fait d'être appelé le DJ « numéro deux ». Personnellement, je ne suis pas certaine que ça me plairait, mais ça n'a pas l'air de le déranger le moins du monde. J'apprendrai au cours de la soirée que c'est un privilège d'être dans ce club, où il faut normalement être connu pour être autorisé à entrer.

Notre groupe prend place autour d'une longue table, non loin de la piste de danse. Aussitôt, les femmes sortent leur téléphone pour une séance photos, pour laquelle tout le monde commence à poser, le sourire aux lèvres, et à se mettre en scène. J'ai l'impression d'avoir été plongée dans l'un de ces dessins animés qu'India aimait tant. Nana ne cesse de répéter à Mark que je suis « trop mignonne », ce qui me fait énormément rire, moi, qui me sens comme une lutteuse de sumo en compagnie de ces femmes menues et éblouissantes.

Tout le monde commande de la bière. Mark et moi essayons de les inviter, mais le groupe ne veut pas en entendre parler, sous prétexte que nous sommes leurs hôtes dans ce pays. Cela continue, tournée après tournée, jusqu'à ce que Mark parvienne enfin à s'éclipser pour aller voir le serveur discrètement. Nos nouvelles connaissances nous posent beaucoup de questions, mais ce qui les intéresse par-dessus tout, c'est la raison pour laquelle nous sommes au Japon. Nous hésitons à répondre honnêtement. Pour la première fois depuis très longtemps, nous nous amusons et nous avons peur que notre histoire ne gâche le moment.

Finalement, alors que Mark leur raconte notre histoire, je regarde le jeune homme traduire rapidement ses propos aux autres. Il est évident qu'à l'expression sur leurs visages notre histoire les touche. L'un des hommes nous fait remarquer à quel point il est honoré de l'amour d'India pour son pays.

— Je m'appelle Ash[4], nous révèle alors le jeune homme. Vous êtes venus jusqu'ici avec les cendres de votre fille et vous avez croisé ma route. Nous étions faits pour nous rencontrer.

— Oui, effectivement, confirmé-je.

— Trinquons à India, déclare Ash en levant sa bière.

— À India, lui fait écho le groupe, verres levés.

— India nous a réunis, ici, ce soir, ajoute Ash.

— Oui, réponds-je, sachant que c'est la vérité.

---

[4] « *Ash* », en anglais, signifie « cendres ». [NDLT]

Le moment où tout bascule

Il me semble que dans notre culture, chagrin rime avec tristesse, et c'est vrai, en grande partie, mais ça ne se réduit pas uniquement à ça. Le chagrin, c'est aussi une sensibilité exacerbée et des nerfs à fleur de peau.

– Anthony Rapp[5]

Je suis en train de lire un magazine, assise dans le cabinet de mon dentiste, où l'air sent la menthe poivrée et le métal chaud. Je n'ai aucune raison d'avoir peur. Mon dentiste, Dr W., ne m'a jamais fait mal. On raconte qu'il y a très longtemps, il a été victime d'un terrible accident de motoneige qui lui a valu des mois de chirurgie dentaire et que, depuis, il est particulièrement prudent avec sa patientèle.

---

[5] « *In our culture I think most people think of grief as sadness, and that's certainly part of it, a large part of it, but there's also this thorniness, these edges that come out.* – Anthony Rapp »

— Ce ne sera pas long, m'informe-t-il d'emblée, en enfilant ses gants. Aujourd'hui, je vais enlever votre dent et nous programmerons le bridge pour votre retour du Cap-Breton.

Bon sang, pensé-je. *Ça va coûter une fortune*.

À sa demande, j'ouvre la bouche en grand. Il me fait trois piqûres, que je reçois sans grimacer, puis son assistante, une femme âgée vêtue d'un uniforme aux couleurs vives, place le petit aspirateur à salive près de ma langue. Le Dr W. plonge ses gants en latex dans ma bouche pour serrer ce qui s'apparente à un anneau autour de ma molaire abîmée, qui ressemble à la pointe d'une montagne escarpée. Sur la route pour venir ici, Mark a été obligé de s'énerver pour que j'arrête enfin d'y toucher. India, âgée de dix ans, a trouvé ça hilarant et s'est moquée de moi, comme si c'était moi l'enfant et elle, l'adulte.

— Ça ne sera pas long, répète le Dr W. d'un ton rassurant.

Je ferme les yeux et rouvre la bouche autant que je peux. Le spécialiste se penche en appuyant légèrement le poids de son corps sur moi, puis tire sur ma dent avec sa pince pour l'arracher. Rien. Il se déplace pour avoir une meilleure prise et tire une seconde fois. Même résultat. Son petit jeu se poursuit pendant un certain temps, pendant lequel je fais de mon mieux pour ne pas broncher. Au bout d'une demi-heure, je suis au bord des larmes et réclame intérieurement ma mère, qui est à des kilomètres de là, en Espagne. Impuissante, l'assistante me tapote la main de temps en temps, en signe de soutien.

Après une heure, elle ne me lâche plus la main. Des larmes coulent sur mes joues tandis que le Dr W. tire

avec force sur ma dent en utilisant mon épaule comme levier. Je n'ai qu'une envie, c'est de me lever de mon fauteuil et de m'en aller. La seule chose qui me retient, c'est que nous nous apprêtons à partir en vacances avec mon amie Anita, et je ne veux pas qu'une rage de dents gâche notre voyage.

Un long grognement sort de la bouche du Dr W., qui se retire enfin en expirant et brandit ma dent avec un air triomphant.

— Je l'ai eue ! Je l'ai eue !

J'ai l'impression d'avoir été frappée au visage par un boxeur professionnel. Je ne sens plus mes lèvres.

— Regardez, dit-il en me montrant la molaire, cette satanée dent était coincée dans votre gencive, comme une vis.

Ce moment restera gravé dans ma mémoire pendant des années. Il reste marqué, dans mon esprit, comme un mauvais présage, une rencontre de mauvais augure. Un peu comme la phrase placée discrètement au début d'un roman qui annonce, sans le que le lecteur ne le comprenne tout de suite, le meurtre à venir. Le signe que tout s'apprête à basculer.

Je n'y suis jamais retournée pour le bridge. Aujourd'hui encore, je continue à toucher régulièrement cet espace vide avec ma langue, incapable de m'en empêcher.

Nous progressons lentement d'Ottawa vers le Cap-Breton, car nous prenons le temps de nous arrêter pour passer la nuit à Rivière-du-Loup, au Québec, et à Sackville, au Nouveau-Brunswick. Anita et Mark

prennent le volant à tour de rôle. Je pourrais conduire moi aussi, mais je suis encore en conduite accompagnée et je manque de confiance en moi. En plus, je suis dans un piteux état : ma mâchoire est enflée ; ma bouche meurtrie ; mes gencives, douloureuses. Toutes les quatre heures, lorsque les analgésiques cessent de faire effet, la douleur se réveille.

Nous nous relayons pour nous asseoir à l'arrière avec India, qui écoute de la musique ou joue sur le téléphone de Mark. De temps en temps, elle chante, de sa voix puissante, pour accompagner la radio. Récemment, elle a commencé des cours de chant avec une chanteuse de jazz de la région, dans une école de musique. C'est le seul cours qu'elle ait jamais réclamé. Après sa première leçon, le professeur est venu à ma rencontre.

— Votre fille est vraiment douée, déclare-t-elle. Vous aviez raison.

Elle ne cesse de s'étonner qu'une voix si puissante puisse sortir d'un si petit corps. À l'école, un autre professeur de musique la surnomme « La Petite Diva ». Le chef de la chorale espère qu'elle deviendra un jour une chanteuse célèbre.

India se trouve, en ce moment, dans cette phase délicate par laquelle passent tous les enfants : elle n'est plus tout à fait une petite fille, mais ce n'est pas encore une adolescente non plus. Elle aime sortir avec ses camarades, mais elle a toujours besoin d'être bordée par son père dans son lit, le soir.

Ses grands yeux, qui passent du bleu au vert en fonction de son humeur, sont protégés par de longs cils foncés qui me chatouillent quand elle me fait un baiser papillon. Sa peau au teint olive, comme son père, s'accorde parfaitement avec ses longs cheveux

aux reflets bruns, qu'elle ne brosse jamais et qui sont en train de foncer avec l'âge. Restée longtemps petite et assez trapue, elle s'est récemment mise à grandir avec une rapidité impressionnante et possède à présent une silhouette très élancée. Dernièrement, elle passe son temps à grimper aux arbres, aux murs, et même aux cordes qui croisent son chemin ; elle est douée, mais le problème, c'est qu'elle a le vertige et qu'elle a souvent du mal à redescendre. Son style vestimentaire rappelle celui de Fifi Brindacier, avec ses collants dépareillés aux couleurs vives et ses chemises à rayures. India aime que le tissu de ses vêtements soit doux et porte rarement des jeans, par exemple.

Nous conduisons pendant de longues heures, aussi India s'ennuie de temps en temps.

— Maman, on est arrivés ?

Quand elle pose la question, nous nous moquons d'elle en répétant sa question plusieurs fois sur un ton moqueur, ce qui ne manque pas de la faire éclater de rire à chaque fois. Ses dents ne sont pas bien alignées. Elle a ce que Mark appelle une « dent de requin », car elle est pointue et dentelée, qui est venue pousser devant les autres.

Mark et moi parlons souvent du fait qu'elle aura un jour besoin d'un appareil dentaire et que cela impliquera, le moment venu, une dépense importante que nous devons anticiper. C'est encore tout ce dont nous avons à nous préoccuper au sujet de notre fille. Nous sommes une famille heureuse, loin de réaliser la chance que nous avons. D'ailleurs, notre bonheur me paraît tellement normal que je ne m'inquiète jamais pour India. Je suis convaincue que rien de mal ne pourra jamais lui arriver.

Au Cap-Breton, nous logeons chez Anita, à Main-à-Dieu. C'est seulement en écrivant ces lignes que je suis frappée par le nom du village. À l'époque, je n'y avais pas prêté attention, mais aujourd'hui, cela me fait penser à un nom de ville tiré d'un roman de Stephen King.

Ce paisible village de pêcheurs, connu pour sa pêche au homard, semble être isolé du reste du monde. C'est le genre d'endroit où tout le monde se retourne pour vous regarder quand vous entrez quelque part. Il n'y a même pas de pub ; juste un petit café, ainsi qu'une bibliothèque et un musée de la pêche. Souvent, en fin d'après-midi, nous descendons jusqu'à la petite plage à l'autre bout du village, à environ quinze minutes de la maison, pour aller contempler la mer.

Sur la plage, India court partout en chantonnant, et ramasse des cailloux et des coquillages. Parfois, elle trempe ses pieds dans l'océan, mais, même pour elle, l'eau est trop froide pour oser s'y baigner.

Le retour de la plage est toujours laborieux. Depuis peu, India ne semble plus capable de rentrer sans tomber sur ses genoux, désormais recouverts de croûtes et de coupures. Ses chutes se produisent uniquement en fin d'après-midi. Le matin et le midi, elle est parfaitement normale. Nous ne comprenons pas ce qui se passe, et la frustration nous fait parfois perdre notre sang-froid. Elle nous regarde alors comme si nous avions perdu la tête, car elle ne saisit pas non plus ce qui lui arrive.

Le soir, une fois qu'India est au lit, Mark, Anita et moi, nous asseyons autour de la table de la cuisine pour discuter de ce problème. Mark a peur qu'il s'agisse de crises ou de problèmes cardiaques.

— Elle est juste maladroite, lui rétorqué-je. Ma mère

plaisantait souvent à mon sujet quand j'étais petite. Elle répétait sans cesse que je butais systématiquement dans tout ce que je croisais. C'est la croissance, il faut juste qu'elle s'habitue à ses longues jambes. Ça va passer.

Quand il insiste trop, ça me met en colère, même si je ne le lui dis pas, car je sais que ce n'est pas sa faute. Il s'inquiète pour son enfant, c'est tout à fait normal. À la fin de notre séjour au Cap-Breton, deux semaines après notre arrivée, il n'y a plus aucun doute dans l'esprit de Mark quant au fait que quelque chose ne va pas. Ce ne sont plus seulement ses chutes qui le préoccupent. Parfois, il appelle India, mais elle ne l'entend pas. De temps en temps, il voit ses jambes se contracter de façon étrange, tandis qu'elle a le regard perdu dans le vide. Je n'ai encore assisté à rien de tout ça, donc je ne partage pas encore son inquiétude.

Anita reste au Cap-Breton pour y passer l'été, mais nous prenons le train à Halifax pour rentrer chez nous. Dans le train, India s'amuse avec les autres enfants. Je surprends Mark en train de l'observer, à la recherche d'indices, tandis qu'elle court en riant dans les allées. Son inquiétude me ronge : il ne la quitte plus des yeux. J'ai envie de lui hurler qu'elle va bien et de le supplier d'arrêter d'essayer de trouver quelque chose qui cloche.

Peu de temps après notre voyage, ma sœur Margaret quitte Vancouver pour venir nous rendre visite à Ottawa. Malgré l'humidité estivale, nous nous aventurons toutes les trois au centre-ville pour aller faire les boutiques. Ravie de voir sa tante, India ne lui lâche pas le bras.

Dans l'après-midi, nous nous promenons dans *Dalhousie Street* à quelques pas du Mello's, quand, soudain, India

tombe la tête la première sur le trottoir et heurte le sol si violemment qu'elle se casse une dent de devant. J'ai bien vu ce qui s'est passé, mais ne comprends pas la scène à laquelle je viens d'assister. Il y a encore une minute, India était debout en train de discuter avec Margaret, et l'instant suivant, elle est à terre et semble avoir reçu un coup de marteau sur la tête.

Plus tard, avec le recul, j'expliquerai à mes proches que c'était comme si elle mourait l'espace de quelques secondes, puis renaissait aussi soudainement. Avec le temps, je commencerai à comprendre pourquoi certaines cultures craignent les crises d'épilepsie et croient que les personnes qui en sont victimes sont envoûtées par des esprits maléfiques.

Margaret et moi nous précipitons vers elle. Je la soulève et la serre aussi fort que je peux. Le genou écorché et en sang, India pleure en tremblant dans mes bras. Nous sommes toutes les deux effrayées.

— Tu vas bien, India ? Est-ce que tu vas bien ?

Margaret nous regarde, impuissante, rongée par l'inquiétude.

Une serveuse du Mello's ouvre la porte et s'approche de nous.

— Venez à l'intérieur, nous invite-t-elle. Je vais lui donner un peu d'eau. Elle a fait une sacrée chute.

Nous conduisons India dans le café et prenons un siège. J'ai toujours mon bras autour de l'épaule d'India, mais je ne sais pas quoi faire d'autre. Tremblante, elle continue à frotter sa dent avec son doigt.

— Ma dent, maman. Je ne vais pas perdre ma dent, n'est-ce pas ?

Elle est inquiète, car il s'agit d'une de ses nouvelles dents d'adulte.

— Mais non, on va t'emmener chez le dentiste. Il va la réparer.

— Tu es sûre ?

— Oui, oui, ne t'en fais pas pour ça.

Margaret et moi commençons à bombarder India de questions.

— Que s'est-il passé ?

— Est-ce que tu as trébuché sur quelque chose ?

— Tu t'es sentie bizarre ?

— Tu as eu faim ou soif ?

— Je ne sais pas, répète India invariablement. Je n'en sais rien. Je marchais, c'est tout.

— Tu te souviens de ce que tu as ressenti juste avant de tomber ?

Je fais un gros effort pour garder un ton posé en parlant, mais la tension dans ma voix est palpable. Je déteste l'idée qu'India sache que je suis inquiète. Les années à venir me donneront de nombreuses occasions de m'entraîner à faire semblant de ne pas avoir peur. Je ne le maîtriserai jamais vraiment.

— Non, non. Je ne sais pas. Je n'ai rien senti, maman.

La serveuse offre à India une coupe de glace et un verre d'eau, mais elle n'arrive pas à manger, car sa dent ne supporte pas le froid.

— Bois un peu d'eau, India, insiste Margaret. Peut-être que tu étais déshydratée.

India s'exécute en buvant lentement.

De peur qu'elle ne soit tombée parce qu'elle avait faim, je lui commande une assiette de frites. Je ne sais pas quoi penser, mais je m'efforce de croire qu'il y a une explication très simple à tout ça. India grandit trop vite, ou peut-être qu'elle ne supporte pas l'humidité… n'importe quoi, sauf faire face à l'éventualité qu'elle soit malade. J'essaie de refouler cette pensée-là dans un coin caché de mon esprit.

La serveuse apporte les frites qu'India mange laborieusement, en évitant soigneusement sa dent cassée. Margaret et moi l'observons, guettant le moindre de ses gestes.

Trop impatient pour attendre un rendez-vous avec son pédiatre, Mark décide d'emmener India chez son médecin, qui consulte sans rendez-vous. Ce dernier ne remarque rien d'anormal, mais il lui prescrit un EEG à l'hôpital pour enfants, deux semaines plus tard.

En attendant, India et moi rendons visite à Margaret et à mon neveu Rowan chez ses beaux-parents à Buckhorn, une petite ville située juste à côté de Peterborough, en Ontario. Un après-midi, nous emmenons Rowan et India sur une plage voisine. Margaret et moi nous relayons pour nager avec India dans la mer agitée, jusqu'à la balise flottante toute proche. Âgé de cinq ans, Rowan déteste l'eau, aussi préfère-t-il s'amuser dans le sable avec ses jouets, en compagnie de sa grand-mère. De temps à autre, il nous fait de grands signes pour attirer notre attention.

Alors que je nage vers la balise flottante avec India, je remarque que sa tête disparaît régulièrement sous l'eau. Elle n'a jamais été bonne nageuse. En privé, Mark et moi avons toujours plaisanté sur le fait qu'elle avait plus tendance à couler qu'à flotter, comme son père. Margaret et moi, à l'inverse, qui pratiquons la natation depuis toutes petites, près du chalet familial, sommes plutôt bonnes nageuses. Au début, j'attribue ce que je vois à sa façon assez gauche de nager, mais, consciente de son manque d'aisance dans l'eau, ces brefs moments sous l'eau finissent par m'inquiéter.

Pendant qu'India et moi faisons du sur-place à hauteur de la balise pour reprendre notre souffle, je dois rattraper India, dont la tête disparaît sous l'eau, à plusieurs reprises.

— Tu vas bien ?

— Je vais bien, maman, répond-elle, agacée, laisse-moi tranquille.

— Tu es sûre ? Tu es fatiguée ?

— Non, ça va.

— Tu devrais, peut-être, te reposer un petit peu.

— Arrête, maman. Je vais bien. Je veux continuer à nager.

Margaret nous rejoint et devient, à son tour, témoin des disparitions momentanées d'India sous l'eau. Comme moi, elle constate aussi la façon dont le corps de ma fille semble se vider peu à peu de son énergie, comme un ballon percé se vide de son air.

Margaret remarque mon anxiété et me dit de faire une pause.

— Ne la quitte pas des yeux, la supplié-je. Tu ne peux pas la laisser sans surveillance, ne serait-ce qu'une minute.

— Je la surveille, ne t'inquiète pas, me répond ma sœur sur un ton rassurant.

Je nage jusqu'au rivage et m'assieds au bord de la plage, pour guetter India et Margaret, prête à me jeter l'eau à tout moment.

Le lendemain, nous nous rendons au magasin d'occasion de Buckhorn, où India et moi nous mettons à fouiller parmi les jouets tandis que Margaret cherche des vêtements pour Rowan. India semble particulièrement vulnérable aujourd'hui. Les jambes flageolantes, elle n'arrive pas à rester debout. Sur le chemin pour venir ici, elle est tombée deux fois. Pour ne pas changer, ses genoux sont en sang.

Dans le magasin, je ne la quitte pas d'une semelle, mais au moment où je détourne mon attention un instant pour prendre un livre, elle s'effondre et se cogne la tête. Comme la fois précédente, son corps semble l'avoir abandonnée momentanément.

Ces épisodes sont de plus en plus fréquents. India est parfaitement normale puis, sans crier gare, elle tombe et est incapable d'expliquer ce qui s'est passé. Je commence à me dire que Mark a peut-être raison au sujet des crises.

Je l'aide à se lever et l'oblige à s'asseoir sur une chaise contre le mur, puis reste à côté d'elle. India, qui aimerait continuer à regarder les jouets, obéit, le cœur gros. Une femme, vêtue d'un T-shirt blanc et d'un pantalon stretch, s'approche de nous, sans quitter India des yeux.

— Ma fille tombait comme ça aussi étant petite, déclare-t-elle sans ambages.

— Elle tombait ? Quel était son problème ?

— Elle faisait des crises d'épilepsie. Elle était épileptique.

Je comprends que ça pourrait effectivement être ce dont ma fille souffre, et la déteste aussitôt pour me l'avoir dit. Je repense à la seule personne épileptique que j'ai connue dans ma vie : Peter, le colocataire de mon ami John. J'ai logé chez eux à Sydenham, dans le sud de Londres, pendant que j'auditionnais pour une école de théâtre, quand j'avais dix-huit ans. Avant de rencontrer Peter, je me souviens que John m'avait avertie de sa condition et m'avait assuré que je n'avais rien à craindre. Il m'avait parlé de son comportement un peu spécial en précisant ce qu'il fallait faire en cas de grosse crise. À l'époque, l'épilepsie était encore un sujet tabou. On considérait souvent que la personne souffrante était responsable de ses maux. Je me rappelle avoir été nerveuse à l'idée de faire la connaissance de Peter. Il parlait lentement et avec difficulté, comme si chaque mot prononcé lui demandait un effort considérable ; et tremblait continuellement, comme un vieil homme atteint de la maladie de Parkinson. Cela ne l'empêchait pas d'être très gentil. Peter était aussi un beau jeune homme d'une vingtaine d'années à la carrure imposante, qui travaillait à la banque avec John. Sa fiancée l'adorait. Malgré cela, j'ai eu beaucoup de mal, à cet âge-là, de séparer mon opinion à son égard de ses crises constantes : Peter me faisait peur.

Je ne peux pas supporter l'idée que mon enfant soit atteint d'une maladie aussi effrayante. En entendant cette femme, je réprime une envie de hurler.

— Votre fille va bien ? demandé-je sans pouvoir retenir mes larmes.

— Oh oui. Elle a grandi depuis.

— L'épilepsie a disparu ?

— Non, mais...

— Est-ce qu'elle travaille ?

— Oui, oui, bien sûr. Elle va bien.

Puis, comme si elle sentait ma peur, elle tourne les talons et quitte le magasin précipitamment.

Sur le chemin du retour, Margaret et moi prenons chacune India par un bras, ce qui ne lui plaît pas, mais elle n'a pas trop le choix. Nous la portons pratiquement jusqu'à la maison.

J'en ai toujours voulu à cette femme ne pas avoir essayé de ménager ses paroles. Je sais que ma réaction n'est pas raisonnable. Dans ce genre de situation, on a tendance à vouloir « tuer le messager », comme dit l'adage. Freud considérait cette réaction comme un mécanisme de défense, une manière inconsciente de lutter contre ce qui nous est insupportable. Malgré tout, je crois que si j'avais été à la place de cette femme, j'aurais été plus aimable et aurais essayé d'introduire le sujet de manière plus délicate, au lieu d'être aussi directe.

Des années plus tard, lorsque je demanderai à ma sœur si elle se souvient de cette visite à Buckhorn, c'est la première chose qu'elle évoquera.

— Tu te souviens de cette dame qui est venue t'aborder dans la boutique ?

— Oui, j'aurais aimé qu'elle soit plus gentille.

— Je suis d'accord. Ce n'est pas qu'elle ait été méchante, mais elle a juste balancé ça très abruptement. Tu t'es mise à pleurer, tu te souviens ?

— Non, j'avais oublié.

— Je pense qu'une partie de toi savait déjà ce qui était en train de se passer.

— Oui, je crois aussi. Et puis, ça n'avait certainement pas la même signification pour cette femme. Ce n'était probablement pas grand-chose pour elle. Sa fille allait bien ; or, elle avait certainement oublié ce que ça avait été quand elle l'a découvert la première fois.

Elle n'avait pas été malpolie, juste insensible. Je suis consciente que, de mon côté, je n'étais pas prête à entendre que quelque chose n'allait pas chez India, surtout pas ça.

En repensant à cette époque, j'ai honte d'avoir été dans le déni si longtemps. C'était tellement difficile pour moi d'envisager la possibilité que ma fille puisse être malade…. Quand j'en parle à Margaret de nos jours, elle n'est pas d'accord avec mon point de vue.

— Mais pourquoi voudrais-tu avoir été capable d'envisager une chose pareille ? Aucun parent n'est préparé à accepter que son enfant a un problème. Même India était dans le déni, tu ne t'en souviens pas ? On n'arrêtait pas de lui dire qu'elle était tombée, mais elle ne voulait pas nous croire.

Ça aussi, je l'avais oublié. C'était d'autant plus compliqué qu'India n'écoutait pas quand on lui disait de faire attention. Elle ne cessait de répéter qu'elle n'était pas tombée.

Le bus à moitié vide qui nous ramène de Buckhorn à Ottawa est plongé dans l'obscurité, mais les lumières des petites villes que nous traversons éclairent son visage par intermittence. Il est tard. India dort avec sa tête sur mes genoux, ses longues jambes, recroquevillées.

Mon esprit est perdu dans un tourbillon de doutes et de questions. Je suis maintenant certaine que quelque chose ne va pas, pas du tout même. En montant dans le bus, j'ai remarqué un mouvement étrange dans les yeux d'India, comme si ses pupilles avaient brièvement disparu sur le côté. Surprise, je l'ai appelée à voix haute, mais elle ne m'a pas répondu. Cela a duré une seconde ou deux tout au plus. Quand India est revenue à elle, elle a aperçu l'expression de panique dans mes yeux.

— Arrête de me regarder comme ça, maman. Je vais bien.

À part de légères secousses occasionnelles, elle semble dormir paisiblement pendant tout le trajet. Je ne peux pas m'empêcher de la toucher. Je caresse son front et son visage, je joue avec ses cheveux.

Le chauffeur s'arrête à une station-service et nous annonce qu'il fait une pause de quinze minutes. Le brouhaha des passagers, qui descendent du bus pour aller acheter des snacks et des boissons, réveille India qui me dit qu'elle a soif.

— Très bien, je vais aller te chercher quelque chose, mais tu dois me promettre de rester où tu es.

— Oui, maman.

— Promets-le moi.

— Je te le promets.

— Ok.

Je me précipite vers le magasin, où je me dépêche de choisir une boisson et quelque chose à manger pour India. Attendant impatiemment mon tour, le cœur battant à tout rompre, je fais la queue à la caisse avec l'impression que le temps tourne au ralenti. Je n'ai qu'une seule chose à l'esprit : retourner auprès d'elle au plus vite.

Le matin suivant, à la maison, Mark et moi faisons asseoir India sur le canapé pour l'observer. Ses crises surviennent maintenant régulièrement. J'ai l'impression d'être replongée dans le passé, lorsque je jouais à lui faire coucou quand elle était bébé : elle est là, devant moi, et l'instant d'après, elle disparaît. India gloussait toujours de soulagement quand je retirais mes mains pour dévoiler mon visage. C'est ce que je ressens maintenant à chaque fois qu'elle revient à son état normal.

Bien qu'elle insiste sur le fait qu'elle se sente bien et malgré ses réticences, nous décidons d'emmener India à l'hôpital.

— Faisons juste un contrôle alors. Juste pour être sûrs.

Je ne sais plus combien de temps nous attendons à l'hôpital, mais, par expérience, je sais que cela a dû durer des heures. Nous finissons par voir un jeune médecin indo-canadien aux gestes mesurés. Il observe India en hochant lentement la tête, puis, après environ une demi-heure d'auscultation, il décide de lui faire passer sans attendre un EEG et un scanner.

Mark et moi ne sommes pas d'accord sur l'ordre des deux événements qui ont suivi. Mark prétend qu'elle a d'abord eu le scanner, puis l'EEG. Dans mes

souvenirs, c'est l'inverse. Notre confusion est facilement compréhensible. Au cours de la maladie d'India, il y aura tellement de visites à l'hôpital que nos souvenirs se confondent. C'est comme essayer de se souvenir de ce que vous pensiez lorsque vous avez fait le premier rang, après avoir tricoté un pull.

Voici, en tout cas, ce dont je me souviens.

La salle d'EEG, petite et sombre, renferme un bureau avec un ordinateur équipé de plusieurs grands écrans, dont un relié à une multitude de câbles. La radiologue, âgée de la cinquantaine, a les cheveux rouge violacé et aime les ours en peluche, si l'on se fie à ceux alignés fièrement sur son bureau.

Mark reste à côté d'India et la tient fermement pendant qu'elle est assise sur la table d'examen, au cas où elle tomberait. La radiologue applique une solution transparente sur sa tête, puis y fixe des électrodes reliées à l'amplificateur EEG, qui envoie les informations à un système d'acquisition de données. Au-dessus d'elle, se trouvent une caméra et une télévision.

— Tu as tellement de cheveux, s'exclame la femme aux cheveux rouges. Je vais devoir y mettre une sacrée pagaille.

Petit à petit, des câbles recouvrent la tête d'India, qui se métamorphose lentement en Médusa. Elle subit la transformation sans se plaindre, mais la radiologue doit sentir son agitation, car, avant de prendre place derrière son bureau, elle lui tend un ours en peluche, qu'India caressera nerveusement pendant tout le temps de l'examen.

Soudain, les machines s'animent : des lumières clignotantes et un bruit de vent qui souffle nous

confirment que l'examen démarre. La spécialiste demande une fois de respirer lentement, mais le reste du temps, India regarde la télévision en attendant que ça se termine. Pendant ce temps, j'observe ma fille, entourée d'un équipement que je ne comprends pas. Debout près de la porte, Mark surveille l'écran pendant le processus, pour essayer de déchiffrer les vagues qu'il voit sur l'écran.

— Ce sont des crises ? interroge-t-il en désignant les lignes.

La radiologue acquiesce de la tête. Pendant le test, qui dure environ une heure, on voit s'agiter, sur l'écran, une ligne rouge, qui ressemble au gribouillage d'un enfant en colère.

À sa sortie, les cheveux en bataille, India a l'air d'avoir traversé un ouragan. Elle fait mine de rendre l'ours en peluche à la femme aux cheveux colorés.

— C'est pour toi, tu peux le garder, déclare-t-elle avec un sourire.

Elle me tend une copie de l'EEG, que j'examine un moment bien que je sois incapable d'y comprendre quoi que ce soit.

Je plie la photo et la mets dans mon sac à main. Je conserve tout ce qui est lié à India de près ou de loin. Parfois, je garde même les étiquettes de ses nouveaux vêtements, que je range ensuite dans différentes boîtes de la maison. Évidemment, je ne sais pas encore à quel point je me réjouirai d'avoir fait ça, quelques années après. À l'époque, j'avais juste en tête de tout trier et de créer un livre de souvenirs pour India. J'avais emprunté l'idée au père de Mark, qui a fait un livre pour chacun de ses quatre fils. Quand j'étais petite, mes parents

déménageaient trop souvent pour être sentimentaux quand il s'agissait d'objets, aussi, il ne me reste rien de mon enfance, à part quelques photos. J'aimerais qu'il en soit autrement pour ma fille.

Pour le scanner, seul un parent est autorisé à accompagner India. Nous décidons que ce sera Mark. J'attends dans le couloir, en marchant de long en large, les yeux rivés, sans les voir, sur les grandes photographies de Karsh, en noir et blanc, qui tapissent les murs.

S'il vous plaît, ne la laissez pas mourir. Faites que ce ne soit pas une tumeur. Faites que ce soit juste de l'épilepsie.

C'est ce que je me répète en boucle intérieurement, en les attendant. Bien entendu, je ne savais pas encore, à l'époque, que l'on peut mourir d'épilepsie.

Lorsque Mark et India me rejoignent enfin, ma fille se précipite vers moi les bras grand ouverts.

— C'était trop cool ! s'exclame-t-elle.

— Ah oui ? dis-je surprise, en regardant Mark, qui se contente de hausser les épaules.

— Il avait un énorme poster des Simpson sur la machine, m'explique India.

Après une autre attente interminable, nous sommes accueillis par un neurologue, le Dr Humphries, aux airs de prof d'histoire. Quoique très aimable, ce dernier n'est pas très expansif et choisit ses mots avec précaution.

Ici encore, mes souvenirs diffèrent de ceux de Mark. D'après lui, India dormait dans une salle à côté, lorsque nous avons rencontré le neurologue, alors que je me souviens de nous trois, assis dans le bureau du

Dr Humphries, attendant nerveusement les résultats.

Ce jour-là, ce dernier nous apprend qu'India est épileptique. Les moments d'absence d'India, auxquels nous avons assisté, sont des « crises d'absences épileptiques », également appelées « crises de petit mal », et sont causés par un dysfonctionnement du système nerveux. On distingue les crises « typiques » des absences dites « atypiques ». Dans le premier cas, pour un œil non averti, une crise peut donner l'impression que la personne est simplement perdue dans ses pensées. Très brèves, les absences « typiques » ne durent que quelques secondes et peuvent passer inaperçues pendant des années. Plus longues en revanche, les crises « atypiques » peuvent durer jusqu'à vingt secondes, et s'accompagner d'un clignement des yeux, et de mouvements des lèvres et des mains. Dans les deux cas, les absences peuvent se combiner avec d'autres types de crises, plus compliquées, mais, ça, je ne le sais pas encore. Ce que je retiens surtout des explications du Dr Humphries, c'est que ces crises, relativement bénignes, peuvent être traitées, et qu'elles disparaissent avec l'âge dans la plupart des cas. Le médecin nous confie une ordonnance d'acide valproïque sous forme liquide pour India. Il s'agit d'un sirop épais, qui a la couleur d'une sucette à la fraise et l'odeur de cerise artificielle. Médicament de référence pour ce type de problèmes, il est également prescrit pour les troubles bipolaires et les migraines. Par la suite, on lui prescrira plutôt des pilules, car India détestait le goût du liquide.

Je me souviens de la panique que j'ai ressentie, de retour à la maison, en lisant l'étiquette et en découvrant la longue liste d'effets secondaires possibles : somnolence, vertiges, maux de tête, diarrhée, constipation, perte d'appétit, changements de poids, douleurs dorsales, agitation, sautes d'humeur, troubles de la pensée,

tremblements incontrôlables, perte de la coordination, mouvements incontrôlables des yeux, vision floue ou double, bourdonnements des oreilles et perte de cheveux, sans compter la possibilité de graves dommages au foie.

Étonnamment, à l'hôpital, le neurologue ne se montre pas particulièrement préoccupé par cet aspect-là ; en revanche, il répète avec insistance de bien contrôler son état de fatigue et d'être à l'affût d'une éruption cutanée, car cela indiquerait une intolérance grave. Il nous prévient également qu'elle devra subir des analyses de sang pour surveiller la concentration du médicament dans son sang.

Dans les années à venir, ces effets secondaires, combinés à ceux du cocktail d'antiépileptiques qui lui sera prescrit plus tard, rendront difficile toute évaluation de la progression de sa maladie. Mark et moi ne serons jamais sûrs de savoir quels symptômes sont dus à la maladie, et lesquels sont causés par les traitements eux-mêmes. Lorsqu'elle commencera à avoir des difficultés à marcher, quatre ans plus tard, je penserai d'abord qu'il s'agit d'un effet secondaire. Après tout, aucun des diagnostics ne mentionne l'incapacité à marcher.

Cela dit, ce jour-là, je ne pense pas à tout ça. Mon enfant est malade et je veux juste qu'elle soit soignée. Le Dr Humphries nous donne rendez-vous deux semaines plus tard pour suivre l'évolution de la maladie avec le médicament. Il précise que nous rencontrerons également l'infirmière en charge du dossier d'India, qui nous expliquera ce qu'implique la vie avec un enfant épileptique et nous montrera une vidéo sur les différents types d'absence. En attendant, il semble confiant et affirme qu'India pourra poursuivre toutes ses activités habituelles, à une exception près : India ne pourra plus grimper ni faire d'escalade.

Mark et moi ne nous souvenons pas comment elle a reçu cette nouvelle, mais elle a certainement dû être très déçue, étant donné qu'elle passait son temps à grimper à tout ce qu'elle pouvait. India n'a jamais posé beaucoup de questions sur son état. Une fois, cependant, peu de temps après le diagnostic initial, elle m'a demandé si l'épilepsie l'empêcherait de devenir chanteuse.

— Non. Ça ne peut pas t'en empêcher.

Pour la rassurer, j'ai fait des recherches sur Internet et j'ai dressé une liste des chanteurs célèbres et des héros de l'Histoire, victimes de crises épileptiques. Ça l'a rassurée, et aujourd'hui encore, je me sens coupable. Je n'ai jamais menti volontairement à mon enfant, mais je n'avais alors aucune idée de ce à quoi nous avions affaire.

Nous quittons l'hôpital en poussant India dans un fauteuil roulant. Après les salles climatisées de l'hôpital, dehors, l'air semble d'autant plus chaud et humide. Le ciel de début de soirée est encore clair, mais la chaleur forme autour de nous une brume légère. Alors que nous retournons à notre voiture, je me sens soulagée bien entendu, mais, malgré moi, les événements récents restent gravés dans mon esprit. Je me force néanmoins à chasser ces pensées : tout ça n'est que temporaire, les médicaments vont la guérir.

Longtemps après, lorsque j'ai demandé à Mark comment il s'est senti ce jour-là en quittant l'hôpital, il a été catégorique.

— J'étais sous le choc ; cette nouvelle m'a traumatisé. Je n'ai pas arrêté de penser à tout ce que mon asthme m'avait empêché de faire étant petit, et à la façon dont l'épilepsie allait la freiner elle aussi... C'était la pire chose qu'on pouvait m'annoncer.

Nous nous rendons sans attendre à la pharmacie pour aller chercher les nouveaux médicaments d'India, qui est assise sur le siège arrière, la tête inclinée en avant. À chaque crise, je la vois pencher la tête pencher vers le côté et se cogner contre la fenêtre.

Pour nous changer les idées, nous décidons, en sortant de la pharmacie, d'aller au Dairy Queen[6], à Gatineau. Mark, qui a parcouru ce trajet un nombre incalculable de fois, connaît la route comme sa poche ; et pourtant, lorsque nous arrivons à un carrefour, il passe au rouge sans s'arrêter, comme s'il ne l'avait pas vu. En plus de trente ans de conduite, c'est la première fois que je le vois faire une chose pareille.

---

[6] Chaîne de restauration rapide américaine. [NDE]

Être mère

Quand elle m'aimait encore, c'était pour moi l'âge d'or.
Et chaque heure passée avec elle, demeure dans mon cœur.
Quand elle était triste, c'est moi qui séchait ses pleurs.
Et lorsqu'elle était gaie, je riais.
Quand elle m'aimait encore.

– Randy Newman
Quand elle m'aimait encore[7]

Je n'étais pas faite pour être mère, c'est ce que j'ai essayé de croire pendant un temps, étant jeune ; ou en tout cas, c'est ce qu'on me disait. J'étais vouée à de grandes études, puis destinée à une carrière professionnelle prestigieuse. Ma mère m'a dit, à de nombreuses reprises, que si c'était à refaire, elle n'aurait pas d'enfants. Non pas qu'elle ne

[7] « *When somebody loved me everything was beautiful. Every hour we spent together lives within my heart. And when she was sad I was there to dry her tears. And when she was happy, so was I. When she loved me.* – Randy Newman, *When She Loved Me* », adaptation française par Luc Aulivier, 2011.

nous aimait pas, ma sœur et moi, mais c'est juste qu'elle n'aimait pas particulièrement la vie de mère. Elle aurait préféré avoir la vie d'une femme d'affaires, d'une cheffe, ou d'une détective. La grande différence entre elle et moi, c'est que, adolescente déjà, je rêvais secrètement d'avoir une petite fille. Je l'imaginais avec un petit nez retroussé et des cheveux noirs, et portant le prénom de l'une de mes héroïnes de romans préférées. Et pourtant, rêver de la maternité n'était pas, en théorie, ce que j'aurais dû faire à cet âge-là. Les opinions de ma mère sur la maternité auraient dû être profondément ancrées en moi.
Plus tard, quand je suis tombée enceinte à trente ans, j'avais tellement peur de le lui annoncer que j'ai demandé à Mark de le faire à ma place, car je savais qu'elle n'oserait pas se fâcher avec lui.

Adolescente, je n'ai jamais remis en question les positions de ma mère, qui pensait qu'être mère n'était pas adaptée à la vie d'une femme intelligente. À présent, elle me fait plutôt de la peine. Je sais que beaucoup de ses « choix » ont été dictés par l'époque dans laquelle elle a grandi et qu'elle aspirait à autre chose. C'était une personne intelligente, qui s'intéressait à l'art et à la littérature, et que les banalités de la maternité ennuyaient.

Je n'ai aucun mal à imaginer ce que la vie de ma mère aurait été sans enfants. Il y a tellement de choses qu'elle aurait aimé faire. En général, je la vois en agente immobilière. Mes parents ont acheté et vendu plus de maisons que je ne peux m'en souvenir ; or, c'est ma mère qui s'occupait toujours de la partie administrative. J'aime imaginer ma mère arrivant à la rencontre de sa clientèle au volant d'une Audi Roadster rouge, vêtue d'un tailleur simple mais élégant, et persuadée d'avoir trouvé la maison de leurs rêves.

Aujourd'hui, alors que je donnerais tout pour être à nouveau la mère d'India, une petite partie de moi ne peut s'empêcher de se sentir blessée et en colère face à son rejet de la maternité.

Ma mère aurait voulu que je sois avocate, mais j'ai su très tôt que je deviendrais comédienne. Quand j'étais en troisième, j'ai auditionné pour un spectacle organisé par le collège : « Le Magicien d'Oz ». Toutes les autres filles voulaient à tout prix jouer Dorothy ou Glinda, mais, moi, je rêvais d'être la méchante sorcière, dont j'admirais la férocité. Contrairement aux autres personnages féminins, la sorcière prenait sa vie en main. Bien sûr, elle était en colère, mais cela me paraissait normal. Après tout, la maison de Dorothy venait d'atterrir sur sa sœur, et les chaussures rouges n'appartenaient pas vraiment à Dorothy. Pourquoi la sorcière aurait-elle dû tout pardonner ?

J'ai obtenu le rôle, mais c'est peut-être parce que j'étais la seule à le vouloir. La semaine de représentation du spectacle, j'étais aux anges. Je me fichais que les filles « cool » de la troupe ne m'adressent pas la parole. Quand je suis montée sur scène, vêtue d'une robe de soirée noire que m'avait prêtée mon professeur de théâtre, et du chapeau pointu de sorcière que mon père avait fabriqué, j'ai su immédiatement que j'avais une certaine prestance.

Je me souviens du moment exact où j'ai senti que j'avais réussi à capter l'attention du public. Les yeux rivés sur moi, tout le monde attendait de voir ce que j'allais faire ensuite. Tout le monde était subjugué. Pour la première fois de ma vie, j'ai compris ce qu'était le pouvoir.

Six mois après le décès d'India, un jour où je ne me sentais particulièrement pas en forme, je suis allée me promener dans les allées de mon magasin d'occasion préféré, dans l'est d'Ottawa, pour me changer les idées. Le magasin partage son parking avec un motel miteux des années 1960, que je soupçonne de pratiquer la location à l'heure. Alors que j'étais en train d'examiner je ne sais plus quel rayon, une jeune fille, aux cheveux noirs et aux grands yeux bleus, est venue m'aborder. Elle aurait été très jolie si sa peau n'avait pas été couverte de cicatrices. Elle ne ressemblait pas vraiment à India, mais son teint de peau et son âge m'ont aussitôt fait penser à ma fille.

La jeune fille a placé une robe noire à dos-nu devant elle et s'est tournée vers moi.

— J'aime beaucoup mais je trouve que ça fait un peu vulgaire. Qu'est-ce que vous en pensez ?

J'ai jeté un coup d'œil discret à son short moulant, qui couvrait à peine le bas de ses fesses, et ai réprimé un sourire.

— C'est joli. Ça t'ira très bien.

Elle a souri et continué à passer les robes en revue en me demandant de temps en temps mon avis. Pendant nos petits échanges, j'ai remarqué qu'elle était seule et semblait légèrement euphorique. J'ai fini par m'éloigner pour rejoindre la section des livres, mais de temps en temps, malgré moi, je me retournais pour regarder dans sa direction, comme je le faisais lorsque India et moi faisions du shopping ensemble.

Lorsque je suis arrivée à la caisse, je l'ai à nouveau aperçue dans la file d'attente. Derrière elle, une dame, d'un âge plus mûr, se tenait à plusieurs mètres

de distance comme si elle en avait peur, et soupirait d'impatience à chaque fois qu'elle ouvrait la bouche. En plein discussion avec la caissière, la jeune fille semblait avoir un souci. Au bout de plusieurs minutes, j'ai fini par lui demander si elle avait besoin d'argent, ce qui l'a fait sourire.

— Non, non merci. C'est juste qu'avant, ils nous offraient des trucs, à nous, les filles qui travaillent dans la rue ; mais le nouveau directeur n'est plus d'accord, car certaines filles ont commencé à abuser de leur gentillesse et à se droguer dans les cabines d'essayage. Vous savez ce qu'on dit : « il suffit d'une pomme pourrie pour gâter tout le tas… »

J'ai souri comme si j'avais compris de quoi elle parlait.

— En tout cas, merci, a-t-elle conclu en rassemblant ses articles avant de se diriger vers la porte de sortie. C'est très gentil à vous.

La dame devant moi s'est précipitée vers la caisse et, de mon côté, je me suis retenue de ne pas éclater en sanglots devant tout le monde. *C'est la fille d'une mère qui l'attend quelque part*. Je n'arrivais pas à m'ôter cette pensée de la tête. Et s'il s'était agi de ma fille ? Où était donc sa mère ? Savait-elle où était son enfant ? Est-ce qu'elle s'en souciait ? Évidemment, je partais d'un principe qui me paraissait évident, mais je devais me tromper : toute mère ne ferait-elle pas n'importe quoi pour son enfant ?

D'un autre côté, j'étais aussi en colère contre la jeune femme. Pourquoi diable se tuait-elle à petits feux alors qu'elle avait la chance d'être jeune et en bonne santé ? Pendant l'espace d'un instant, je me suis même imaginée la plaquer contre le mur en lui hurlant de se ressaisir.

Cela dit, je sais que ce n'était pas juste de ma part de voir les choses de cette façon. Quelque chose avait dû lui arriver. Personne ne choisirait de vivre comme ça. J'imagine qu'elle avait simplement fini par arrêter de lutter et je la comprends. Depuis la mort d'India, je ressens la même chose.

Paradoxalement, cet épisode m'a aussi rappelé ce que c'était de se sentir forte et d'attirer l'attention d'un public. Peut-être avons-nous besoin de voir la faiblesse d'autrui pour retrouver des forces et survivre à la cruauté et à l'inconnu ? En réalité, je crois que j'étais surtout en colère contre moi-même, car, justement, je n'avais pas su être forte en sa présence. J'aurais voulu lui dire qu'elle avait besoin d'aide et que les choses pouvaient changer. J'ai même pensé à l'inviter à prendre un café. Pourtant, je n'ai rien fait, de peur de me faire voler, ce qui était ridicule puisque j'avais sur moi une vingtaine de dollars tout au plus. Peut-être était-ce plus que de la peur, peut-être avais-je compris que je ne pouvais rien faire pour changer sa situation. Tout comme je ne pouvais rien faire pour changer la mienne.

— La vie est dure, m'a dit très sérieusement ce jour-là la caissière, avec un fort accent russe en regardant la jeune inconnue s'éloigner.

Pour ma première fête des mères sans India, Mark et moi avons décidé de prendre la route vers Chicago. J'espérais ainsi pouvoir échapper aux pièges de cette journée si particulière, notamment en évitant les réseaux sociaux. L'année précédente, India s'était à peine réveillée ce jour-là ; et voir défiler sur Facebook tout ce que les gens faisaient avec leur mère m'avait anéantie.

La chose s'est avérée être plus compliquée que ce je croyais. Partout, aux stations-service, sur les vitrines des fleuristes, ou devant les restaurants, il y avait des pancartes « Bonne fête des mères ». J'ai essayé de faire abstraction de tout ça et j'ai essayé de mettre la radio dans l'espoir de me distraire, mais même ça s'est révélé douloureux. Un DJ à la voix douce rendait hommage à sa mère, les auditeurs appelaient pour faire des dédicaces à leurs mères, et les publicités pour des brunchs « Spécial Fête des mères » passaient en boucle.

Soudain, j'ai repéré, au loin, une pancarte faisant la publicité pour un restaurant qu'un ami m'avait recommandé. La nourriture était la distraction qu'il me fallait. Sans tarder, nous avons quitté l'autoroute et suivi consciencieusement les directions indiquées qui nous ont menés à une banlieue très quelconque, où nous avons fini par repérer le restaurant en question, tous les deux affamés.

Malheureusement, ce jour-là, nous n'atteindrons même pas le parking. En nous approchant, nous apercevons une file d'attente si longue qu'elle s'étend jusqu'à l'extérieur du magasin, et décidons de faire demi-tour.

Ayant l'impression de vivre dans la peau d'un mannequin automate, je suis toujours surprise quand les gens me disent que j'ai l'air d'aller bien. Contrairement à la jeune fille du magasin d'occasion, ma marginalisation n'est pas visible à l'œil nu. Une personne regardant dans notre voiture aujourd'hui ne devinerait jamais, en me voyant, ce que ce jour représente pour moi. Les cernes autour de mes yeux pourraient parfaitement être les séquelles d'une soirée trop arrosée ou le résultat d'un travail stressant. On ne devinerait jamais que c'est ma première fête des mères en deuil. Cela me désole que personne ne prenne le temps d'observer assez les gens

pour deviner ce qui se trouve réellement derrière la façade. Après tout, peut-être que la voiture devant nous avance si lentement parce que la mère du conducteur vient de mourir et qu'il ne peut tout simplement pas s'arrêter de pleurer. Les gens ne veulent ni voir ni connaître le malheur des autres.

Une société dont la culture tend à refuser de voir le malheur et le mal-être de son prochain ne facilite pas la tâche aux gens en deuil ; cette société est d'ailleurs particulièrement déstabilisante pour ceux qui ont perdu un être cher ou ont dû affronter un décès « contre-nature », notamment celui d'un enfant. La peine de ces gens-là est condamnée à rester invisible, car la société n'a pas envie de savoir. Au centre commercial, il n'est pas rare que des personnes me jettent des regards impatients parce que je suis trop lente à la caisse, ou que la caissière, elle-même, lève les yeux au ciel, agacée, quand je me mets à fouiller mon sac à la recherche de ma carte bleue.

Personnellement, j'ai pleuré dans tellement de lieux publics que je ne me soucie plus de savoir de quoi j'ai l'air. De toute façon, les gens s'en moquent. Un soir, dans un restaurant à Missoula, dans le Montana, celui que j'avais hâte d'essayer lors de cette première fête des mères, je me suis mise à pleurer en me rendant compte que j'étais incapable d'avaler quoi que ce soit. J'avais enfin réussi à commander mon plat de chou cavalier et de patates douces, mais mon estomac refusait catégoriquement toute nourriture. J'ai éclaté en sanglots. La serveuse, une jeune femme dodue, auréolée d'une crinière blonde, a remarqué mon état et m'a demandé si j'allais bien. Mark m'a d'ailleurs dit, après coup, être sûr qu'elle l'avait cru coupable de mon état. C'était presque l'heure de la fermeture. Lorsque j'ai mentionné un décès, elle m'a dit gentiment de rester aussi longtemps que je le souhaitais.

Depuis le décès d'India, j'ai parfois l'impression d'être dans la peau des personnes qui mendient à la sortie des magasins : la plupart des gens font semblant de ne pas me voir. Et, de la même façon que mon chien évite mon regard quand il sait qu'il a fait une bêtise, j'ai remarqué que certaines personnes détournent les yeux quand je mentionne le nom de ma fille.

Non seulement j'ai perdu ma place dans la société, mais j'ai aussi perdu mon identité, qui, même si j'ai toujours été une féministe convaincue, était largement fondée sur ma vie de mère. Qui suis-je sans elle ? C'est comme se réveiller un matin pour découvrir que l'on est soudain incapable de faire ce que l'on sait faire le mieux. J'ai donné le meilleur de moi-même en élevant ma fille. Je me sens comme une pianiste à qui on aurait brisé les doigts ; la différence, c'est que je ne suis même pas aussi libre que cette pianiste, car je dois y réfléchir à deux fois avant de pouvoir partager mon expérience avec les autres. Mon drame met les gens mal à l'aise. Le problème, c'est que ne pas parler de ce qui m'est arrivé suppose que je mente sur ma vie, que je fasse semblant, ce qui n'est pas une mince affaire.

Si j'étais plus jeune, si j'avais quinze ans de moins, il serait certainement plus facile pour moi d'envisager un autre avenir. J'aurais le luxe d'avoir du temps. Si les circonstances s'y prêtaient, j'envisagerais peut-être même d'être à nouveau mère. Ce n'est pas le cas. Beaucoup de gens de mon âge sont même déjà des grands-parents. Je n'ai jamais su que je voulais être grand-mère avant la mort de ma fille. On veut toujours ce qu'on ne peut pas avoir, n'est-ce pas ?

Maintenant au début de la cinquantaine, je suis consciente qu'une grande partie de mon sablier est déjà écoulé. Je suis à un moment de ma vie où je devrais

connaître ma place dans le monde, et pourtant, je me sens aussi perdue qu'une gamine de quinze ans qui a décidé de demander au garçon qu'elle aime de sortir avec elle.

De plus, le chagrin a aussi le pouvoir de faire resurgir les vieux démons et échecs de votre vie. En plein deuil, je me retrouve à ruminer le passé, à remettre en question d'anciennes décisions, à revivre des moments décisifs de mon existence et à rouvrir des blessures émotionnelles que je pensais cicatrisées depuis longtemps.

Quand India était en vie, je ne me suis jamais souciée, par exemple, de ne pas avoir fait une grande carrière ou de ne pas gagner beaucoup d'argent. Ma vie de mère et d'artiste me rendait heureuse. Aujourd'hui, j'ai l'impression d'avoir tout perdu et je me demande si ma vie n'a pas été un véritable gâchis. J'essaie de comprendre comment en reprendre le contrôle, mais la réponse m'échappe encore.

— Pourquoi tu n'en as eu qu'une ?

C'est ce que m'a demandé une amie un soir, pleine de bonnes intentions, après plusieurs bières. Puis, se rendant compte de ce qu'elle venait de dire, elle s'est immédiatement excusée.

— Ne t'inquiète pas, l'ai-je aussitôt rassurée. Je comprends que tu me poses cette question. Je t'avoue que j'ai toujours voulu un seul enfant. Je savais que je n'aurais jamais beaucoup d'argent, mais je savais que, de cette façon, je pourrais lui consacrer tout mon temps.

Est-ce que je regrette de ne pas avoir eu plus d'enfants avec le recul ? Non. J'aimerais seulement qu'on me rende ma fille.

Tout est différent maintenant. Les gens qui avaient l'habitude de m'appeler ne le font plus, et les nombreuses réunions d'amis, dans lesquelles je me sentais comme un poisson dans l'eau avant, sont devenues une torture. Plutôt joviale et extravertie par le passé, je trouve aujourd'hui les conversations futiles épuisantes. J'ai tendance à me tourner vers les sujets plus sérieux et les personnes qui ont également vécu un drame.

Sans le vouloir, je me rapproche des personnes prêtes à comprendre ce que l'on ressent lorsqu'on est en deuil. Après la mort d'India, mon amie Janet, pasteure d'une Église unie[8], m'a fait remarquer que se mettre véritablement dans la peau d'une autre personne était beaucoup plus difficile qu'il n'y paraissait, car cela pouvait forcer à remettre en question ses propres valeurs ou ses croyances. C'est pour ça, d'après elle, que peu de gens sont prêts à aller jusque-là.

Un mois après le décès de ma fille, après une journée particulièrement triste au cours de laquelle je n'avais pas arrêté de pleurer, mon amie Una m'a emmenée au pub de notre village pour me changer les idées. À l'époque, j'étais encore en phase d'acceptation, ce qui peut paraître étrange puisque je l'avais vue mourir, mais mon corps ne semblait pas encore capable de l'assimiler. Je ne savais pas quoi faire de moi-même. La seule chose qui m'apportait un peu de réconfort était de m'asseoir sur le porche d'entrée en fumant cigarette après cigarette. J'avais arrêté de fumer à la naissance d'India, mais j'avais repris en apprenant qu'elle était mourante. Ainsi, sous le porche, je fumais en regardant le soleil d'automne et parlais à ma fille : « Maman t'aime »,

[8] L'Église unie du Canada est une Église protestante canadienne. C'est la deuxième Église du Canada en termes de personnes affiliées, et la plus importante Église protestante du pays. [NDLT]

« Pourquoi tu ne reviens pas ? », ou encore « S'il te plaît, s'il te plaît, bébé, reviens. »

Parfois, je croyais même l'entendre m'appeler.

Ce jour-là, j'étais donc soulagée qu'Una me fasse sortir de chez moi. Nous avons pris une place dans un coin du bar et commandé une bière. Nous étions là depuis à peine quelques minutes, quand une femme du village que je connaissais m'a repérée. Lorsqu'elle m'a vue, sa mâchoire s'est décrochée, comme si elle venait d'assister à un accident de voiture. Immédiatement, je me suis enfoncée dans mon siège pour me faire discrète, mais cela ne l'a pas dissuadée de s'approcher.

— Je suis vraiment désolée, je ne sais pas quoi te dire. Je ne sais vraiment pas quoi te dire. Je...

— Merci.

Une lueur d'inquiétude est passée dans les yeux d'Una.

— Mon Dieu, je ne sais pas quoi te dire, a recommencé à dire la femme. Je suis tellement désolée...

— C'est bon, l'a alors coupée Una. Elle sait que tu es désolée.

Cette nuit-là restera gravée dans ma mémoire. Je ne m'étais pas du tout attendue à ce que mon drame pût susciter en moi un sentiment de *honte*, or, ce soir-là, dans ce pub, j'avais eu l'impression d'être surprise en train de voler, ou de coucher avec le mari de ma meilleure amie. J'imagine que je me sens honteuse parce que je n'aime pas que les gens aient pitié de moi. Leur pitié est certainement compréhensible, mais cela me fait me sentir faible. Ou peut-être est-ce dû simplement à mon héritage britannique ? Depuis que je suis toute petite, on m'a toujours appris à cacher mes sentiments et à ne

pas faire étalage de mes émotions. Je n'ai jamais été très douée pour cela, mais mon éducation est inévitablement gravée en moi. Je sais que les gens murmurent des choses à mon sujet quand j'ai le dos tourné et je l'accepte. Je suis la preuve vivante que de mauvaises choses arrivent aux gens bien. *Si ça a pu arriver à ma famille, ça peut arriver à la vôtre.* Je représente ce que les gens ne souhaitent pas vivre. Tout ça explique ce sentiment de honte. En compagnie de mères qui parlent de leurs enfants, désormais, je me fais toute petite et reste en retrait. Naturellement, j'ai des opinions moi aussi, mais j'ai peur de dire quoi que ce soit. Même si je sais que j'ai fait tout ce que j'ai pu pour mon enfant, je suis tout à fait consciente d'avoir échoué. Pourquoi voudrait-on m'écouter ? Après tout, je suis la mère dont la fille est décédée.

En ma présence, les gens ont peur de dire quelque chose de déplacé : par peur de me contrarier, certes, ce que j'apprécie, mais aussi par crainte de ce qu'ils, ou elles, ressentiront si cela se produit. C'est vrai avec tous les gens en deuil : face à moi, les gens se sentent effrayés et vulnérables, mais surtout coupables. Pourquoi ? Est-ce parce que je leur fais prendre conscience du peu de cas qu'ils font de la chance qu'ils ont dans la vie ? Ou parce que je leur rappelle que nous sommes *tous et toutes* vulnérables ? Nous aimons penser que nous avons le contrôle sur ce qui nous arrive, mais un parent en deuil est la preuve vivante que tout ça n'est qu'illusion.

La plupart du temps, ce n'est pas d'entendre ce que les gens disent qui fait mal, c'est de rentrer chez moi un vendredi soir en passant devant la maison de mon voisin, d'apercevoir un écran de télévision allumé et d'imaginer que cette petite famille se prépare à regarder un film, comme je le faisais avec ma fille. C'est le simple fait d'être là et d'exister qui fait mal. Si je me sens

obligée de répondre que je vais bien à chaque fois qu'on me pose la question, bien que ce soit rarement le cas, ce n'est pas parce que je refuse de partager mes vrais sentiments, mais simplement parce que je sais que la plupart des gens ne souhaitent pas vraiment le savoir. Vivre en ayant perdu son enfant, c'est un peu comme marcher sur des charbons ardents avec un sourire sur le visage, mais dans notre cas, c'est le cœur qui brûle et se consume.

Désormais, la fin heureuse d'un film, celle qui fait courir un enfant dans les bras de sa mère et fait sourire la majorité des gens, n'est plus pour moi qu'un rappel de ce que j'ai perdu.

Lorsque je suis devenue mère, j'ai été surprise de voir à quel point cela changeait ma perception des choses. J'ai soudain compris que tout le monde était l'enfant de parents quelque part. Cela m'a d'ailleurs permis de connaître des personnes que je n'aurais jamais approchées avant cela. Je suis devenue consciente de leurs préoccupations et me suis émerveillée devant ce nouvel univers qui s'offrait à moi. Quand j'ai fait la connaissance de la jeune fille dans le magasin d'occasion, par exemple, j'ai immédiatement pensé à sa mère.

En septembre 2014, alors que nous vivions encore à Wakefield, au Québec, une fillette de onze ans a été victime de la chute d'un arbre lors d'une violente tempête au village, alors qu'elle était en train de jouer avec ses frères et sœurs dans la forêt, près de leur jardin. Les photos de la petite fille publiées dans le journal local montraient une jeune fille au sourire détendu et aux yeux pétillants.

J'étais à notre pub local quand j'ai entendu la nouvelle de ce décès. La femme qui me l'a annoncé était visiblement bouleversée, mais il m'était facile de discerner qu'elle ne comprenait pas vraiment ce que cela signifiait. Avant la mort de ma fille, je ne me serais probablement pas attardée sur cette histoire, mais pendant les jours qui ont suivi cet accident, je n'ai cessé de penser à la mère de la jeune fille, que je me représentais chez elle par un agréable dimanche après-midi, préparant le repas du soir, heureuse que tous ses enfants soient dehors, loin de se douter que sa vie était sur le point de changer de manière irrévocable... Peut-être, même, appréciait-elle ce moment à elle ?

Quand je visualise cette mère à présent, c'est toujours cette même scène, qui pourrait être tirée d'un roman policier britannique des années 1940, qui me vient à l'esprit. Traversée par la rivière Gatineau, la ville de Wakefield se retrouve parfois plongée dans un brouillard si épais que, sur la route, il est impossible de voir quoi que ce soit à plus de cent mètres à la ronde. Je m'imagine cette mère, plongée dans le brouillard, errant du matin au soir à la recherche d'indices montrant que sa fille est toujours présente quelque part dans l'univers. Elle guette les oiseaux et la façon dont le soleil traverse les arbres pour y trouver des traces de sa fille. Une mère n'abandonne jamais sa progéniture.

Le jour des funérailles de cette petite fille, ses camarades ont accroché des ballons violets partout dans le village en son honneur : devant la boulangerie, l'animalerie, l'école, et même le pub. Le violet devait être la couleur préférée de la petite fille. Je les ai regardés s'agiter dans la brise de septembre en songeant à India, qui aimait aussi cette couleur. Combien de filles aiment cette couleur ? Combien de filles n'auront jamais la chance de vieillir ?

Je désirais contacter la mère de cette fille. Je voulais lui apporter du réconfort, même si je savais qu'il n'y a jamais rien à dire dans de telles circonstances. J'ai finalement opté pour un panier rempli de nourriture : fromage, houmous, pommes, biscuits, jus de fruits et autres denrées alimentaires, en me disant qu'au moins cela la dispenserait de devoir aller faire des courses. J'ai accompagné le colis d'un mot précisant que j'étais la mère d'India – tout le monde dans le village savait qui était India – et lui ai simplement dit que je pensais à elle, et que si elle avait besoin de parler, elle pouvait me contacter. Elle ne l'a jamais fait, ce dont je m'étais un peu doutée, même si j'avais quand même espéré pouvoir lui dire tout ça de vive voix.

Encore une fois, j'ai découvert, à ma grande surprise, que le chagrin, comme la maternité, avait tendance à développer l'empathie d'une personne.

Pourtant, j'ai changé. Je n'ai plus la patience que j'avais autrefois, et je me surprends maintenant à être parfois en proie à des sentiments complètement nouveaux pour moi. Par peur de devenir mauvaise ou méchante, j'ai bien essayé de les refouler au début, mais j'ai vite compris que la perte de ma fille m'avait changée. La souffrance et le chagrin semblent avoir exacerbé mes sens et tout amplifié autour de moi, en particulier les cruautés de la vie de tous les jours. En permanence à fleur de peau, je n'ai tout simplement plus la force ni l'énergie pour tout ce qui est superficiel.

De toutes les fois où j'ai joué le rôle de la méchante sorcière de l'Ouest à l'école, la seule fois où j'ai eu un doute concernant mon choix a été lors d'une représentation dans une école primaire locale, après

laquelle tous les enfants sont venus saluer la troupe qui jouait les rôles principaux. Ce jour-là, mes camarades m'ont tous soigneusement évitée. Blessée, je me rappelle leur avoir précisé que je n'étais pas vraiment une sorcière et qu'il ne s'agissait que d'un costume, mais aucun d'entre eux n'a pris le risque de m'approcher. Aujourd'hui, chaque fois que je sors de chez moi et que je fais la connaissance d'une personne, j'ai l'impression d'être confrontée à un dilemme similaire, mais dans le sens inverse. Puis-je révéler la mère en deuil que je suis, au risque de l'effrayer, ou dois-je conserver mon déguisement et faire semblant d'être cette femme, posée et sûre d'elle, qui a le don de toujours mettre tout le monde à l'aise ?

Le deuil m'a beaucoup appris sur les risques dans la vie, notamment sur ceux que je suis prête à prendre, et sur les personnes résolues à les prendre avec moi. Comme la méchante sorcière, je vis peut-être en marge de la société, et je peux parfois même être crainte par celle-ci, mais c'est peut-être justement une opportunité qui s'offre à moi, celle d'obtenir enfin les escarpins rouge rubis ou, au moins, d'être libre de porter les chaussures qui me vont réellement. Peu de temps après la mort d'India, j'ai confié à mon amie Andrea que je ne me sentais plus à ma place dans le rôle de mère en deuil. Andrea, artiste et veuve malgré son jeune âge, m'a demandé si cela avait été ma place un jour.

D'une certaine manière, il est logique que je m'identifie davantage à l'adolescente que j'étais, plutôt qu'à la femme que je suis devenue. Durant les deux dernières années de la vie d'India, j'ai passé plus de temps à lui parler que certains parents n'en passeront jamais avec leurs enfants : en tant que mère certes, mais j'ai aussi joué le rôle d'amie.

J'ai regardé des heures de *Buffy contre les vampires*, en me pâmant avec elle devant Angel, le gentil vampire à problèmes, et Spike, le méchant vampire. Ensemble, nous avons écouté de la musique et dansé à maintes reprises sur Eminem. Bien que toujours prête à donner le meilleur d'elle-même, au fur et à mesure que la maladie progressait, India a eu de plus en plus de difficulté à remuer ses bras, alors je continuais à danser comme une folle dans sa chambre, pour nous deux. Nous avons même parlé des deux garçons qu'elle aimait bien : l'un, gentil mais plutôt maussade, l'autre, assez sûr de lui et très bavard. J'aimais bien ce dernier, qui lui rendait souvent visite et qui, à l'école, la faisait tourner dans son fauteuil roulant. Je me souviens qu'India gardait l'écharpe de son ami attachée à la tête de son lit. Toutefois, quand j'ai mentionné une fois l'idée de sortir avec lui, elle m'a rétorqué, agacée par ma remarque, de le faire moi-même s'il me plaisait tant que ça.

Quelques semaines après la mort d'India, en roulant en ville, je me suis retrouvée face à une publicité pour la Banque Scotia, sur laquelle une mère tenait son bébé enveloppé dans une couverture rose, au-dessus de la légende « Le moment où tout bascule ». Je me suis immédiatement projetée dans la chambre de la Maison Roger Neilson, le centre de soins palliatifs pour enfants où j'ai vu mon enfant mourir.

Depuis sa mort, j'ai dû me faire à l'idée cruelle que mon avenir n'était plus lié à celui d'India. Bien entendu, je savais qu'elle ne vivrait pas forcément près de moi à l'âge adulte et qu'elle aurait des rêves dans lesquels je ne jouerais pas de rôle, mais je nous avais toujours imaginées liées d'une manière ou d'une autre, un peu comme les ailes d'un cerf-volant et les poignées qui lui permettent de s'envoler.

Ces derniers temps, lorsque je me regarde dans le miroir, le visage que je vois est totalement différent de celui dont je me souviens. J'ai l'impression de regarder les yeux d'un chien de garde, qui a été battu. Les plis autour de mes yeux trahissent l'expérience douloureuse que j'ai vécue, et mon regard semble hurler au monde entier que je pourrais craquer à tout moment.

Quatre mois environ après la mort d'India, Mark et moi nous arrêtons au restaurant hippie du coin pour dîner. Il est tard donc nous ne nous attendons pas à y voir des enfants, mais il s'avère que l'endroit est rempli de familles, de femmes enceintes rayonnantes, et de nouveau-nés blottis dans les bras de leurs mères. Nous choisissons une table à côté d'une famille avec deux jeunes garçons. Dès que je commence à manger, je remarque une maman berçant un nouveau-né et suis soudain assaillie de souvenirs : la douceur de la peau d'India, son poids dans mes bras, son odeur de talc… Les gens autour de nous pensent probablement que je viens d'éclater en sanglots parce que Mark et moi nous sommes disputés. La mort d'une personne, qui plus est celle d'un enfant, est la dernière chose qui vient à l'esprit des gens. Les parents endeuillés ne font pas non plus l'objet d'une grande attention de la part des médias. Après tout, pour une entreprise qui vend des vêtements, de la lessive, ou même des films de divertissement, nous ne sommes probablement plus la meilleure cible. Désormais, pour moi, exister, c'est comme arriver en maillot de bain à un match de football : je ne suis plus à ma place nulle part.

Il y a vingt ans, lors d'un cours d'étude des femmes à l'université Carleton, notre professeur nous a demandé

ce que, de notre race ou notre genre, nous considérions comme le plus fondamental pour notre identité. Comme la majorité des femmes blanches, j'ai choisi mon genre, alors que les femmes appartenant à des minorités raciales ont choisi leur race. Devant notre surprise, le professeur a expliqué que la partie de nous-mêmes à laquelle nous nous identifions le plus est souvent celle qui a été la plus menacée.

Tourmentée par la sensation d'appartenir maintenant au groupe des mères en deuil et donc invisibles, j'ai beaucoup réfléchi à cette question ces derniers temps. À l'instar de Lord Voldemort dans la série *Harry Potter* de J.K. Rowling, la mort est attachée à mon nom. Je suis la « Tu-sais-qui » à qui quelque chose de terrible est arrivé. Il est plus facile de m'ignorer et de prétendre que les mères comme moi n'existent pas, comme ces objets qu'on cache sous le lit, car on préfère ne pas en parler. Je suis celle dont on ne prononce pas le nom.

« Ce dont Voldemort a peur, c'est de la mort, une mort ignominieuse. Je veux dire par là qu'il considère comme ignominieuse la mort elle-même, qu'il la considère comme une faiblesse humaine et méprisable, comme vous le savez. »

Ce sont les propos de Rowling, lors d'une interview accordée en 2005 à Melissa Anelli et Emerson Spartz de TheLeakyCauldron.org. Rowling a habilement créé un vilain qui exploite notre honte à tous. La mort de ma fille a fait naître en moi un sentiment de honte, même si je sais que ce n'est pas rationnel. J'ai honte de ne pas avoir su sauver ma fille d'une mort lente et douloureuse, honte d'avoir été incapable de la protéger de la perte progressive de ses dons et de ses capacités. Même s'il n'y avait rien à faire, je vis avec le fait qu'elle n'a pas pu compter sur moi pour la sauver. J'ai honte de lui avoir survécu.

La plupart de mes relations évitent d'évoquer leurs enfants devant moi, mais, dans mon groupe de deuil, évidemment, ce n'était pas le cas. C'est pour ça que je détestais aller aux réunions. Du début à la fin, je luttais contre l'envie de m'enfuir en courant. Mon malaise était dû, en grande partie, au fait que j'étais submergée, bien malgré moi, par un sentiment d'envie et de jalousie envers les parents endeuillés du groupe qui avaient d'autres enfants. Ajoutée à la tristesse profonde que je ressentais déjà au départ, la pression était étouffante. Parfaitement consciente que leur chagrin était aussi douloureux que le mien et que je n'avais aucune raison de comparer ma situation à la leur, mes sentiments me perturbaient d'autant plus que c'était leur statut de parents que j'enviais : le fait que ces gens soient encore des familles, des mères et des pères.

J'aimais être une mère, j'étais douée pour cela. Je sais ce que vous pensez : oui, je resterai à jamais la mère d'India, mais j'ai perdu le *rôle* de mère. La distinction est abyssale. M'occuper de ma fille me manque : lui acheter des chaussettes funky chez Target, lui préparer le dîner, l'embrasser pour lui dire bonne nuit, me disputer avec elle. Toutes ces choses que je faisais avant, sans même en avoir conscience. India et moi ne créerons pas de nouveaux souvenirs ensemble. Je devrai vivre avec ce que j'ai. Lorsque je publie une photo d'elle sur Facebook, je sais qu'un jour, je n'en aurai plus de nouvelle à afficher. Je devrai à jamais me contenter du passé. À partir de maintenant, ma relation avec ma fille sera fondée sur mon imagination. Que serait-elle devenue ? Qui aurait-elle aimé ? Où aurait-elle vécu ?

Le jour où j'ai raconté mon histoire au sein du groupe de deuil, d'anciens membres du groupe avaient été invités exceptionnellement à se joindre à nous. Ce soir-là, ces parents ont fait le récit de la mort de leur enfant

et expliqué comment leur vie avait évolué au cours des cinq années suivantes. Le cœur brisé, le couple avait finalement décidé d'aller de l'avant en adoptant des enfants. L'histoire était, certes, belle et attendrissante, mais elle m'a attristée. Qu'est-ce que ça voulait dire ? Comment les parents sans enfants étaient-ils censés continuer à vivre ? Lorsque j'ai interrogé les membres du groupe à ce sujet, mes propos ont mal été interprétés et on m'a assuré que je pouvais adopter si je le souhaitais. Ce n'était pas ce que j'avais voulu dire.

Si j'étais plus jeune, j'envisagerais peut-être d'adopter un enfant, mais à mon âge, et après avoir passé six ans à lutter contre la maladie d'India, et fatalement contre la communauté médicale, c'est impossible.

En rentrant de la réunion, je me suis rappelé une conversation que j'ai eue avec l'une des infirmières d'India peu après sa mort. Ce jour-là, tout autour de moi me semblait exacerbé : c'était comme regarder le monde à travers un kaléidoscope. La lumière du jour me faisait mal aux yeux et l'air autour de moi semblait crépiter, comme s'il était chargé d'électricité. Debout près de la fenêtre, j'ai avoué à l'infirmière que je ne savais pas comment j'allais survivre. Elle m'a assuré qu'India me montrerait la voie, que les parents lui avaient souvent dit que leurs enfants disparus les guidaient vers ce qu'ils étaient censés faire.

Carol, la psychologue qui me suit, évoque souvent le « pouvoir de transformation » du deuil. Lorsqu'elle a utilisé ce terme pour la première fois, j'ai eu un mouvement de recul, car ce mot s'inscrivait, à mes yeux, dans la lignée des platitudes habituelles en usage, telles que « Sois positive », « Le temps guérit toutes les blessures », « Au moins, elle ne souffre plus » ou, ma préférée, « Dieu – ou « L'univers », selon les croyances

de chacun – ne nous donne jamais plus que ce que nous pouvons supporter ». Il se trouve que j'ai beaucoup réfléchi à ce terme dernièrement. Il évoque, pour moi, la carte de tarot qui se nomme La Tour. Bien qu'il existe de nombreuses représentations visuelles de la Tour, celle qui m'est familière est l'image d'une grande tour en flammes frappée par la foudre. C'est pour cela que cette carte est associée à un malheur ou un désastre imminent. Si la Tour était ma carte, voici la lecture que j'en ferais : chute, ruine, destruction de l'amour-propre, explosion. Voilà le pouvoir de transformation que le drame de ma vie a eu sur moi. Je me considère comme une ville qui a été bombardée et qui est obligée de se reconstruire. Je ne sais pas pourquoi le malheur frappe certaines personnes alors que d'autres y échappent.

Cette nuit-là, à la fin de la réunion, j'en suis venue à la conclusion qu'India n'aimerait pas que je redevienne mère. Elle ne supportait pas bien quand je montrais trop d'affection à mes élèves. Elle n'a jamais aimé partager.

L'une des platitudes que j'ai souvent entendue et que j'en suis venue à mépriser est qu'elle n'est « pas vraiment partie » et « est toujours dans mon cœur ». Jusqu'à maintenant, j'ai toujours hoché la tête en remerciant les gens poliment, alors qu'en réalité, je mourrais d'envie de les envoyer promener. Je ne veux pas qu'India soit « dans mon cœur », mais *ici, avec moi*, pour pouvoir lui parler.

Maintenant que l'adolescente en moi, celle qui jouait la méchante sorcière de l'Ouest, refait surface, je serais peut-être capable de leur dire le vrai fond de ma pensée. Je ne crois pas que ça dérangerait India : tout ce que je voulais pour elle, c'était son bonheur, et je sais qu'elle voudrait la même chose pour moi. Toutefois, même pour ça, je ne suis plus si sûre de moi : et si ce que

disent ces gens contenait une petite part de vérité ? Et si, effectivement, j'adoptais inconsciemment certains de ses traits ? Peut-être que c'est le don que m'a fait ma fille en disparaissant : le fait que je lui ressemble de plus en plus. Je ne parle pas du fait qu'elle soit dans mon cœur, car elle le sera à jamais ; mais de son refus de laisser sa maladie la définir. India m'a appris à faire de même avec mon statut de mère en deuil. Ou peut-être, que cette ténacité est quelque chose qu'elle a hérité de moi et que j'avais oublié jusqu'à présent. Elle détestait que les gens ne voient en elle qu'une petite fille malade, car elle savait être bien plus que ça. Si je suis son exemple, peut-être que les gens seront forcés de me voir comme une personne à part entière, et pas seulement comme une mère qui a perdu sa fille.

Quand je doute de moi, je devrais penser à India, lors de son dernier spectacle à l'école. Les professeurs craignaient que la danse ne provoque une grosse crise, donc Mark et moi avions accepté de rester à proximité pendant le spectacle. Pour ne pas paraître trop protecteurs et stresser India, nous étions restés dans la voiture, garés juste devant l'école, à regarder Netflix.

Le spectacle avait lieu pour Halloween, dans le sous-sol de l'école. Celui-ci n'étant pas équipé d'une rampe d'accès pour les fauteuils roulants, Mark et moi avions dû la porter jusqu'en bas, avec l'aide de quelques camarades. Mark avait peint le visage d'India en blanc et l'avait recouvert de fines lignes bleues pour qu'elle ressemble à Willow, la sorcière de *Buffy contre les vampires*, dans l'épisode où la gentille Willow devient méchante après le meurtre de sa petite-amie. India portait aussi un rouge à lèvres d'un bleu sombre, qui rendait l'intérieur de sa bouche encore plus rouge et lui

conférait un air menaçant, surtout quand elle prétendait jeter des sorts, toute de noir vêtue.

Depuis la voiture, nous pouvions voir les lumières clignoter et changer de couleur au rythme de la musique. Même si nous étions très proches, il était difficile de ne pas s'inquiéter, car nous ne savions jamais à quoi nous attendre. Les anecdotes quotidiennes des autres tournaient souvent à la catastrophe dans notre cas. Lorsque la chanson *Hell's Bells* d'AC/DC a commencé à retentir dans les haut-parleurs, je n'ai pas pu m'empêcher d'aller jeter un coup d'œil par la fenêtre.

Sur la piste de danse, India agitait ses bras en rythme tandis que trois filles dansaient autour de son fauteuil roulant. J'aime à penser que, ce soir-là, elle est redevenue une adolescente comme les autres, tout simplement heureuse de s'amuser avec ses camarades. Même si elle n'avait pas la même liberté de mouvements, sur le plan physique, je suis persuadée que, mentalement, elle était bien plus libre que n'importe qui, car India avait *choisi* de faire ce dont elle avait envie, en dépit des obstacles que cela supposait.

C'est quelque chose que je dois garder à l'esprit, en particulier ces matins où il serait tellement plus facile pour moi de tirer les couvertures et de m'abandonner au chagrin.

L'été où India a eu quinze ans, elle a passé quarante-sept jours à l'hôpital. Pendant ce séjour, elle a dû faire un test particulièrement désagréable pour écarter une maladie bien spécifique, à savoir la maladie de Batten. Le test consistait à prélever un échantillon de sa peau, destiné à être cultivé en laboratoire afin de rechercher la présence de « cellules spumeuses », des cellules difformes qui ressemblent à des « demi-lunes et des empreintes digitales », comme l'explique l'Institut

national des troubles neurologiques et des accidents vasculaires cérébraux. À l'instar de toutes les autres maladies pour lesquelles elle a été testée, il s'agit d'une maladie mortelle. Mark et moi avons fait de notre mieux pour expliquer ce qui allait se passer à India qui, bien que nerveuse, désirait faire ce test. Elle avait récemment perdu l'usage de ses jambes et tenait à savoir pourquoi.

India et moi sommes restées dans sa chambre presque toute la journée à attendre le docteur. Pendant que je sirotais du café froid en cherchant en vain une position confortable dans un fauteuil en vinyle bleu, qui me servait aussi de lit la nuit, India, vêtue de son T-shirt « *I [heart] boys with British accents* » (« J'aime les garçons aux accents britanniques ») et de ses lunettes violettes, regardait des dessins animés en riant à gorge déployée dès qu'un personnage tombait amoureux ou perdait son sang-froid.

Le médecin, qui s'est présenté pour effectuer la biopsie pour le test, était un bel homme indo-canadien d'une trentaine d'années, dont les chaussures de course montantes et le polo rayé lui donnaient plus l'air d'appartenir à un studio d'enregistrement qu'au corps médical.

— Ça ne fait pas mal, dit-il à India en s'asseyant à côté d'elle. Je me le fais régulièrement.

Pendant le court moment qu'a duré le prélèvement, j'ai vu le visage d'India grimacer, tandis que ses yeux verts écarquillés se remplissaient de larmes. Les deux marques de sang laissées sur sa peau ressemblaient à des morsures de vampire.

— Vous devez être fou à lier si vous vous faites ça à vous-même, a fait remarquer India au docteur. Ça fait *super* mal.

Si je m'étais adressée de cette façon à un adulte étant petite, ma mère se serait mise en colère et aurait eu honte de moi ; mais, moi, j'étais fière d'India, fière qu'elle ait le courage de dire la vérité.

Je ne me souviens plus des termes exacts du jeune homme, mais plutôt du ton ironique de sa réplique.

— Je ne suis pas fou, c'est toi qui as un problème, parce que ça n'a pas fait mal.

Habituée à plaisanter avec le personnel médical, elle l'avait regardé un sourcil levé, avec une lueur amusée dans le regard.

— Nous avons eu un autre enfant que personne n'arrivait à diagnostiquer il y a encore peu de temps, a expliqué le médecin en secouant la petite fiole contenant les cellules de peau d'India, mais, grâce à ce test, désormais, nous savons.

J'ai souri, sans rien dire, car j'aurais été bien incapable de décider ce qui était pire, savoir ou rester dans l'ignorance. Les deux me terrorisaient.

— Maman, les médecins ne doivent pas ressentir les choses comme les autres, avait-elle déclaré. Ils disent toujours que ce qu'ils s'apprêtent à faire n'est pas douloureux, alors que ça fait toujours mal.

On lui faisait mal sans arrêt. Même si India pleurait rarement, je pouvais voir sur son visage qu'elle souffrait. Elle avait des veines minuscules, des « veines de bébé », comme disait souvent une infirmière. Voir son enfant passer par là est quelque chose qu'aucun parent ne devrait avoir à subir. Pour moi, ça a duré six ans. Parfois, quand un infirmier, ou une infirmière, peinait à poser une perfusion, je bouillonnais tellement de colère intérieurement que je m'imaginais lui arracher l'aiguille

des mains pour lui planter dans son propre bras. D'autres fois, je sortais mon tricot et me concentrais dessus en essayant de faire abstraction du reste. Les gens pensaient probablement que j'étais tellement habituée à la procédure, que j'étais devenue indifférente.

Après avoir vécu ça, il est difficile de comprendre pourquoi certaines personnes se préoccupent tant des notes de maths de leurs enfants ou des taches sur leurs vêtements.

Le dernier passage qu'a effectué India en hôpital a servi à tester un traitement expérimental aux stéroïdes qui aurait pu potentiellement prolonger sa vie. Toutes les nuits, je dormais sur un petit lit de camp à côté d'India, et toutes les nuits, nous nous tenions la main. Cela n'était pas nouveau, mais j'ai remarqué, cette fois-là, une différence dans la façon dont elle s'accrochait à moi. Elle semblait avoir tout le temps peur que je la lâche. Si je devais aller aux toilettes, je me retenais jusqu'à ce qu'elle s'endorme, puis je m'éclipsais quand je ne pouvais plus attendre, en priant intérieurement qu'elle ne s'aperçoive pas que j'étais partie. Avant ce dernier séjour, quand elle était à l'hôpital, elle regardait des films à longueur de journée, mais à ce stade, l'écran de l'ordinateur était devenu trop flou et les images sautaient trop pour qu'elle puisse regarder quoi que ce soit. C'était le début de la fin, et je n'arrivais pas à l'accepter. Qui aurait pu ?

Oui, on m'avait dit qu'elle allait mourir, mais, accepter ce genre de réalité, c'était aller à l'encontre de tous les instincts d'une mère. Depuis sa venue au monde, j'avais consacré ma vie à ma fille. J'aurais fait n'importe quoi pour elle : comment pouvais-je accepter la possibilité qu'elle meure ?

Et pourtant, la mort approchait indéniablement. Le visage d'India changeait. Sa peau était devenue jaune, une couleur que je n'avais vue que sur mon amie Diana quand elle était mourante. J'ai essayé de me préparer. J'ai lu des livres sur le deuil et la mort, et consulté des blogs de parents endeuillés. C'était terrifiant.

Lors de notre troisième jour à l'hôpital, j'ai passé la plus grosse partie de la journée, allongée sur le lit, à discuter avec India. À l'époque, ce que je préférais faire, c'était la faire rire, car j'adorais quand elle me taquinait en retour. Shauna, son aide-soignante, était allongée au bout du lit. Elle et moi faisions équipe et nous efforcions toutes les deux de la distraire et d'éloigner ses hallucinations.

Un médecin et une infirmière de la Maison Roger Neilson, l'unité de services de soins palliatifs pour enfants, ont frappé et ont passé la tête dans l'entrebâillement de la porte pour se présenter. Le docteur portait des couleurs sombres et m'a rappelé les corbeaux noirs qui tournent autour des cimetières dans les films d'horreur. J'ai immédiatement assimilé leur visite à un signe avant-coureur de la mort : s'il, ou elle, entrait dans sa chambre, cela provoquerait sa mort. En panique, je leur ai hurlé de s'en aller. Le docteur s'est excusé et a fermé la porte discrètement.

Quelques mois plus tard, j'ai revu Marion, l'infirmière en question, qui dirigeait le petit groupe de deuil dont Mark et moi faisions partie.

— J'ai été très impolie avec vous, lui ai-je dit un soir après une session. Je vous ai crié dessus.

Elle a hoché la tête.

— Je suis désolée. C'est juste que je ne voulais pas qu'elle ait peur.

— Vous n'avez aucune raison de vous excuser. Vous protégiez votre fille, c'est tout à fait normal.

Oui, je remplissais mon rôle : j'étais la mère d'India.

J'ai croisé le chemin de Marion à nouveau récemment, alors que je me rendais chez ma psychologue, Carol, qui travaille à la Maison Roger Neilson. Je lui ai dit que j'écrivais sur cette période.

— J'ai une théorie, a-t-elle alors déclaré. Lorsque des parents voient leur enfant malade, ça les rend fous, mais quand leur enfant est mourant, ils perdent la raison.

Elle a volontiers accepté que je la cite, quand je le lui ai demandé.

Neuf mois après la mort d'India, j'ai loué un studio au nord du parc de Gatineau, dans une ancienne école du village de Farrellton transformée en une propriété accueillant une autre vingtaine d'artistes. La fenêtre de notre studio, que je partageais avec Una, écrivaine elle-aussi, donnait sur un vieux terrain de jeu rempli de vieilles balançoires et d'échelles de suspension rouillées, le genre d'équipement banni depuis longtemps des parcs que visitait India.

Una et moi partagions un long bureau, ainsi qu'un grand panneau d'affichage où étaient exposées certaines de nos œuvres. De son côté du panneau, figuraient une peinture qu'elle avait faite du torse d'un homme, un poème qu'elle avait écrit et publié dans le magazine *Arc*[9], une photographie de sa famille prise

[9] *Arcpoetry* est l'un des magazines littéraires les plus lus au Canada. [NDE]

dans les années 1970, un panneau disant « Désolés, nous sommes désolés », ainsi qu'un long collage de photos rassemblant un évier, une machine à écrire et un homme s'accrochant à un bateau pour sauver sa vie.

Mes effets occupaient plus d'espace que les siens : j'y avais affiché la carte postale d'une sculpture d'Anselm Kiefer ; la poupée d'un homme nu avec sa guitare rouge confectionnée par mes soins ; une carte d'anniversaire avec la Tour Eiffel qu'India m'avait offerte ; une photo de la façade de ma maison lorsque j'étais actrice ; une pièce brodée de ma création, affichant le message « Une courte histoire de toi » ; et une pièce en fibre inachevée, nommée *Book with Wings 1992* (« Livre avec des ailes 1992 »), que j'avais commencée des mois auparavant, construite à partir d'un cardigan de petite fille, rouge avec deux oiseaux et les mots « faites votre deuil » brodés en rose dessus. Enfin, sur ce panneau, j'y avais aussi conservé la photocopie d'une peinture que mon amie Erin avait faite d'India incarnant Perséphone. Avait-t-elle vu ce qui allait arriver, ou était-ce juste une coïncidence ?

L'hiver, je me rendais au studio pour écrire, mais je finissais toujours par pleurer. India me manquait tellement que tout ce que j'avais envie de faire, c'était regarder des photos d'elle ou écouter sa musique : les bandes originales de Wicked, Rent et Sweeney Todd, les albums de Bedouin Soundclash, Luke Doucet, Johnny Cash, Fiona Apple, ou encore Lily Allen. Aujourd'hui, il y en a certains que je peux encore écouter ; d'autres, non.

Dans ce studio, je gardais précieusement plusieurs objets liés à ma fille, comme un trésor : une photo d'elle à son cours de dessin avec ses cheveux blonds décolorés, son chat en peluche, et même un petit morceau de papier sur lequel elle avait écrit le mot *papier*, je ne sais pas pourquoi mais cela n'a pas d'importance.

Quand je n'arrivais pas à écrire, je cousais. Je suis habituellement une tricoteuse passionnée, mais, à l'époque, j'en avais perdu le goût et l'envie, peut-être parce que ce n'était pas assez engageant. J'avais besoin d'activités nécessitant toute mon attention. Je me suis donc replongée dans la création d'affiches cousues. Ce n'était pas mon premier essai : j'avais déjà eu l'occasion de m'y mettre lorsqu'India était à l'hôpital. Un jour, je m'étais rendu compte que, là-bas, personne ne me demandait jamais comment j'allais et cela m'avait marquée. Si je marchais dans le couloir en pleurant, le personnel hospitalier se contentait de regarder ailleurs. Je me suis dit que si ça me faisait cet effet-là, les autres parents devaient ressentir la même chose. J'ai donc entrepris de coudre une grande affiche qui disait « Tout va bien se passer », que j'ai ensuite accrochée, devant l'hôpital, à un arbre que des enfants avaient décoré avec des perles. C'était un endroit où j'emmenais souvent India pour s'asseoir et profiter du soleil.

J'ai continué à faire des affiches, même pendant les dernières semaines de sa vie. Je les accrochais à l'entrée de l'hôpital, à l'institut de cardiologie, et même au parc où j'emmenais India quand elle était enfant. Les affiches contenaient des messages tels que « Respire », « Pardonne », « N'abandonne pas ». S'agissait-il juste de platitudes, du genre de celles que j'ai mentionnées auparavant, ou plutôt de prières ? De prières, je pense. C'était pour moi des rappels constants que je devais continuer à aller de l'avant et à croire qu'il y avait encore une possibilité que les choses s'améliorent.

Quelques semaines avant la mort d'India, j'ai confectionné une grande pièce matelassée qui disait : « Le plus dur dans la vie, c'est de savoir quand s'accrocher et quand lâcher prise ». Avec le recul, je comprends que la réalisation de cette pièce a été une façon pour moi

de travailler sur l'acceptation de ma nouvelle réalité, d'admettre que je n'avais aucun contrôle sur l'avenir. Je l'ai accrochée à Wakefield, dans le parc, face à la rivière. Après sa mort, j'ai remarqué qu'on avait placé un bouquet de fleurs en dessous.

Mark et moi avons fait plusieurs longs voyages après le décès de notre fille. Nous sommes allés au Mexique, nous avons traversé les États-Unis en voiture vers l'ouest jusqu'à Vancouver, puis nous nous sommes envolés pour le Japon. Chaque fois que j'étais loin de chez moi, je me sentais de plus en plus libre. J'éprouvais toujours un chagrin immense évidemment : il n'y a aucun moyen d'échapper à cette souffrance, en tout cas aucun que je connaisse ; cela dit, sur la route, si on me demandait si j'avais des enfants, je pouvais choisir de mentir ou de répondre oui, tout simplement, ce qui me donnait un sentiment de contrôle sur ma vie.

À Wakefield, je n'avais pas cette possibilité. J'ai dû annoncer qu'India était morte à trois personnes en un seul jour, et, comme si ça n'avait pas été suffisant, j'ai même fini par les réconforter. Ce n'était certainement pas censé être mon rôle, mais je ne pouvais pas rester là et regarder les gens pleurer sans rien faire.

Au début, chaque fois que j'apprenais le décès de ma petite fille à une personne, c'était comme si je devais le dire pour la toute première fois. Mon amie Anita nous a emmenées, un jour, prendre un brunch dans un café qui avait organisé une soirée de charité pour India, lorsqu'elle était encore là. Je m'apprêtais à m'asseoir lorsqu'une femme d'âge mur m'a touché l'épaule.

— Salut Lesley, j'étais à la soirée de charité pour India. Comment va-t-elle ? Je prie souvent pour elle, tu sais.

— Elle nous a quittés, ai-je répondu laconiquement, incapable de prononcer le mot « décédée ».

Le silence qui régnait dans le café, à ce moment-là, m'a donné l'impression que tout le monde avait les yeux braqués sur moi. Loin de lui en vouloir, je me souviens m'être sentie mal pour cette femme, sachant qu'elle regretterait immédiatement d'avoir posé la question.

— Je suis vraiment désolée.

— Merci, ai-je murmuré, en prenant mon siège.

En traversant les États-Unis pour nous rendre à Vancouver, dernière escale sur notre route avant le Japon, Mark et moi avons décidé que, si nous avions envie de quelque chose, nous nous ferions plaisir. Lorsque nous sommes revenus au Québec à la mi-juin, la banquette arrière de notre voiture était remplie de souvenirs : un porte-clés du musée *Rock and Roll Hall of Fame* de Cleveland, dans l'Ohio ; une paire de boucles d'oreilles achetées à Mount Baker City, dans l'Oregon, des chaussettes bleues de Hood River, également dans l'Oregon, des bottes de cow-boy rouges et bleu sarcelle de Cody, dans le Wyoming, un châle en soie rose teint à la main acheté à Kyoto, au Japon, des caleçons longs rouges du parc national de Yellowstone, deux coupes Pyrex à dessert jaunes vintage achetées quelque part dans le Minnesota, et un tas d'autres choses encore. Une amie, veuve, m'a raconté que la première année après la mort de son époux, elle aussi achetait constamment des chaussures. Sans vraiment m'expliquer pourquoi,

chaque achat m'apportait une bouffée de joie. L'excitation ne durait cependant jamais très longtemps, car je me rappelais, à chaque fois, qu'India ne le verrait jamais.

À Gibsons, en Colombie-Britannique, je me suis acheté une robe sur un coup de tête. La robe était composée d'un haut dos nu et d'une jupe ample de style années 1950. Elle était bleu ciel et couverte de drapeaux de pirates. Je savais qu'India l'aurait aimée, même si elle n'aurait certainement pas manqué de me faire remarquer qu'elle était trop décolletée. Elle l'aurait appelée « *slitty* », notre mot pour « *slut* » (« s*lope »). Nous avons commencé à utiliser ce terme quand India avait environ douze ans. Elle avait entendu des filles en insulter une autre, mais avait mal entendu et pensait qu'elles avaient dit *slit* (« fente »). Après une longue conversation sur le concept de *slut-haming*[10], nous avons adopté le mot *slitty* pour décrire les vêtements osés.

Je n'ai jamais censuré les goûts d'India. Romantique avec un certain sens du spectacle, elle aimait les tenues inspirées des mangas, aux T-shirts décolletés et aux jupes courtes. Elle avait d'ailleurs souvent l'air de sortir tout droit d'un film d'animation.

Nous avons encore ses vêtements, qui sont tous emballés dans de grandes boîtes bleues. On peut y trouver, entre autres, une robe de mariée de style Régence en satin qu'elle adorait parce qu'elle semblait appartenir à un personnage de Jane Austen, ou encore une robe de soirée gothique qu'elle avait pour habitude de porter

---

[10] Le *slut-shaming* consiste à rabaisser ou culpabiliser une femme à cause de son comportement sexuel (vêtements « provocants », nombre de partenaires, etc.). Le terme est utilisé principalement par les personnes dont le but est de dénoncer et de lutter contre cette pratique. [NDLT]

lorsqu'elle était malade, pour regarder la télévision. Je n'ai aucune idée de ce qu'il adviendra de tout ça.

Chaque fois que j'achète des vêtements, la première chose que je me demande est si India approuverait. Elle avait un avis très tranché sur la façon dont je devais m'habiller. Une fois, elle a décrété que je ne pouvais pas porter de blanc, parce que « je n'étais pas Beyoncé ». Je ne sais plus ce que j'ai répondu, mais je me souviens que ça m'a fait rire. À présent, je ne porte plus jamais de blanc. Sait-on jamais : India pourrait me foudroyer de là où elle est.

Les bretelles de la robe dos nu que j'ai achetée à Gibsons devant être ajustées, la vendeuse, âgée d'une cinquantaine d'années, qui était aussi la couturière du magasin, s'est mise au travail en m'assurant que cela ne lui prendrait que quelques minutes. La façon dont elle s'est adressée à moi et a plaisanté sur ma poitrine généreuse m'a fait comprendre que si je vivais à Gibsons, nous pourrions devenir amies. En sa présence, j'ai eu l'impression d'être une femme comme toutes les autres, qui achetait une jolie robe.

Alors qu'elle commençait à coudre, son téléphone a sonné. Elle s'est excusée avant de prendre l'appel.

— Oh non, l'ai-je alors entendue dire. Je suis vraiment désolée, ma chérie. Ne t'inquiète pas, je vais te prêter ma voiture.

On devinait au ton de sa voix qu'elle s'adressait à son enfant. Je suis restée là, les bras ballants, en me demandant si ce serait ça ma vie dorénavant : un monde avec ceux et celles qui avaient une famille d'un côté... et avec moi de l'autre. L'image de ma fille se reflétera à jamais dans les yeux des gens que je croiserai. Comme la

Dame de Shalott[11], continuellement obligée de regarder le monde à travers un miroir, étais-je condamnée à vivre le présent à travers les prismes de mon passé ?

— La voiture de ma fille n'arrête pas de tomber en panne, m'explique la couturière après avoir raccroché. Elle a investi tout son argent dedans.

India avait hâte d'apprendre à conduire. Elle répétait sans arrêt qu'elle ne prendrait plus jamais le bus quand elle serait adulte. Elle trouvait complètement fou que je n'eus pas appris à conduire avant mes quarante-deux ans. Ma peur de tout ce qui est mécanique dépassait son entendement. Quand je luttais avec la télécommande de la télévision, elle me l'arrachait des mains avec impatience et me montrait comment faire, comme si j'étais une enfant.

— Vous avez des enfants ? m'a demandé la vendeuse.

— Non.

J'ai détesté lui mentir, mais je préférais cette option plutôt que de lui dire la vérité. Je savais d'avance qu'elle exprimerait immédiatement sa sympathie et poserait des questions, en ne manquant pas de me dire qu'elle ne pouvait pas imaginer ce que j'avais vécu… Ce qui était faux, évidemment. N'importe quelle mère, qui s'est assise au chevet de son enfant fiévreux, a une idée de ce que j'ai traversé. C'est juste que personne ne *souhaite* être à ma place, et je ne leur en veux pas. Ma vie ressemble à la vieille demeure effrayante où Norman Bates vit avec sa mère morte, dans le film *Psychose*. Chaque pièce est emplie du tourment des souvenirs et marquée par la présence du cadavre d'un être cher. Il n'y a aucun

---

[11] *The Lady of Shalott* est un poème romantique d'Alfred Tennyson (1809-1892). [NDE]

moyen de l'éviter. Pour les autres, c'est tellement plus simple d'ignorer cette vieille demeure effrayante et de contempler les jolies maisons de la rue. Si seulement je pouvais déménager…

C'était la première fois que je niais l'existence d'India. Ça ne m'a pas plu, mais je ne me sentais pas la force de supporter la pitié de cette femme. Je refuse que les gens ne voient en moi qu'une mère qui a perdu sa fille. Je suis bien plus que ça.

Intérieurement, je me suis excusée auprès d'India, qui aurait compris ma réaction. Elle avait toujours détesté que les gens ne voient en elle qu'une jeune fille en fauteuil roulant.

Je suis devenue mère à l'âge de trente et un ans. Quand j'étais enceinte, je jouais de la musique à mon ventre. J'enseignais le théâtre à l'époque, et l'un de mes étudiants, qui était un musicien accompli, m'a raconté que sa mère avait lu une étude selon laquelle jouer du Mozart aux bébés améliorait leur intellect. Je n'avais rien contre Mozart, mais je voulais surtout que mon enfant soit un libre penseur, donc c'était John Lennon qui chantait, lorsque je collais mon ventre à l'enceinte dans notre salon. En dehors des vitamines prénatales et des précautions habituelles, y compris arrêter de fumer, ça a été la seule façon dont je me suis préparée à devenir mère.

Plus tard, quand India est née, j'ai pris une seule et unique décision réfléchie concernant mon rôle de mère : j'ai décidé que je ne serais pas le genre de mère qui attend de son enfant qu'il la rende fière. Étant plus jeune, je détestais quand ma mère me disait, même en plaisantant, « c'est bien, je suis fière de toi », comme si j'avais été mise au monde pour réaliser ses rêves plutôt

que les miens. J'avais l'impression que mes réussites n'étaient pas le fruit de mon travail, mais que je les avais obtenues grâce à la générosité de mes parents. Hors de question que ma fille revive ça. Il était essentiel pour moi qu'India se sente comme une personne à part entière. Nos enfants ne nous appartiennent pas.

D'ailleurs, à mes yeux, c'était aux parents de rendre leurs enfants fiers, et non l'inverse. J'ai donc décrété que c'est que je m'efforcerais de faire, et j'ai compris que la seule façon pour moi d'y parvenir était de tenir la promesse que je m'étais faite : celle de *devenir écrivaine*. Après cela, chaque fois que j'ai envisagé d'arrêter d'écrire, j'ai pensé à ma fille. Si je ne m'accrochais pas à mon rêve, comment apprendrait-elle à se battre pour les siens ?

Cela peut sembler simple aujourd'hui mais, à l'époque, c'était pour moi un immense défi. J'ai dû me faire violence à maintes reprises, en particulier lorsqu'elle était bébé et que je me forçais à écrire lorsqu'elle faisait la sieste. Nombreux étaient les jours où je n'avais qu'une envie : dormir à ses côtés.

Après le décès d'India, j'ai été longtemps incapable de regarder les filles, surtout les bébés et les jeunes enfants. Cela a surpris beaucoup de gens, qui s'attendaient à ce que mon malaise soit plutôt lié aux adolescentes, mais, en réalité, je n'ai jamais eu l'occasion de vivre l'expérience d'être la mère d'une adolescente dans toute sa complexité. Certes, ma fille me criait souvent dessus et me disait qu'elle me détestait quand elle était en colère ; cependant, nous avons rarement eu l'opportunité de goûter aux activités habituelles auxquelles se livrent une mère et sa fille adolescente. Une sortie au centre commercial avec une fille de quinze ans en fauteuil roulant, qui souffre régulièrement de crises d'absence, est une entreprise majeure, pas une partie de plaisir.

Sans compter que ces excursions la fatiguaient énormément ; souvent d'ailleurs, le seul trajet jusqu'au centre commercial l'épuisait.

Quand elle était petite, ma plus grande préoccupation concernant India était liée au fait qu'elle grimpait constamment partout. Elle était toujours suspendue à quelque chose : à un arbre, à une échelle de suspension, aux placards... Tout ce qui pouvait être escaladé l'attirait.

Juste après la mort d'India, chaque fois qu'une mère venait avec son bébé, ou son enfant en bas âge, dans le magasin où je travaillais, je sentais soudain mes lèvres trembler malgré moi, et me répétais sans cesse intérieurement que tout se passerait bien. C'est un aspect du deuil auquel je ne m'attendais pas. Je n'avais jamais éprouvé ce genre de jalousie auparavant. J'avais déjà envié le succès d'autres personnes certes, mais jamais leur vie entière. Je me suis intéressée, récemment, aux procès des sorcières de Salem. L'un des accusés, un fermier prospère du nom de Giles Corey, avait refusé à la fois de plaider coupable et de se défendre des accusations contre lui, si bien qu'il avait été condamné à être écrasé par accumulation de rochers sur le ventre. C'est ce que je ressentais lorsque j'apercevais ces mères déambuler dans le magasin, avec leurs bébés dans les bras ou tenant leur petite par la main. Je ressentais une forte oppression sur ma poitrine, comme si elles étaient toutes *sur* moi ; un peu comme cette illustration des *Musiciens de Brême*, celle qui représente des animaux debout les uns sur les autres. Je m'efforçais de contrôler le tremblement de mes mains et de regarder ces femmes dans les yeux, tout en contrôlant les trémolos dans ma voix. Elles n'avaient aucune idée de ce que leur simple existence suscitait en moi. Comment auraient-elles pu ? Comment pourrions-nous vivre si nous étions

conscients de la douleur que notre bonheur cause chez les autres ?

Un jour, après une séance éreintante avec ma psychologue, j'ai décidé d'aller au salon de manucure que je fréquentais avec India pour me relaxer. L'odeur familière de citron et de camphre en ouvrant la porte m'a immédiatement procuré un certain réconfort. À la réception, à côté d'une rose en tissu dans un vase, un bol était rempli de minuscules bonbons à la papaye qu'India adorait. Les murs étaient couverts de posters de femmes asiatiques aux sourires d'enfants, arborant fièrement leurs ongles colorés, qui ressemblaient à des couteaux en plastique. Obéissant à la réceptionniste, je me suis installée sur un fauteuil de massage situé au milieu de la rangée. La télévision mise à disposition des clientes retransmettait *She's the Man*, l'un des films préférés d'India. Je l'avais déjà vu au moins dix fois, mais je l'ai regardé quand même. Je me souviens avoir expliqué un jour à India que le film était basé sur une comédie de Shakespeare, mais, assise là, mon esprit s'est comme soudainement « éteint ». J'étais incapable de me souvenir de la pièce. Depuis le décès d'India, cela m'arrive régulièrement : j'appelle ça le « syndrome du cerveau en deuil ».

Je me suis dirigée vers la vitrine pour choisir mon vernis à ongles. Cherchant une couleur qui plairait à India, j'ai opté pour un vert émeraude. Elle aimait le vert et le violet.

Une manucure d'un certain âge est venue mettre en marche mon fauteuil de massage, puis a activé les bulles du bain de pieds avant d'y ajouter de la poudre bleue. J'y ai plongé mes pieds avec un long soupir, avant de penser à India au salon, en train de se faire polir les ongles. Les manucures l'adoraient et la complimentaient tout

le temps. Mon estomac s'est noué de fierté et de chagrin en ruminant ces souvenirs. Par le passé, j'aimais croire que j'étais en partie responsable de sa beauté, mais ces derniers mois m'ont appris que tout n'est qu'une question de chance, le simple résultat d'un cocktail génétique incontrôlable.

Sans essayer de sourire ni d'entamer la conversation, la manucure est revenue et m'a demandé de sortir mon pied droit de l'eau. Les gants chirurgicaux bleus qu'elle portait m'ont rappelé la boîte de gants qui avait été laissée dans la chambre d'India après sa mort. Yolly, son infirmière à domicile pendant un temps, les gardait à côté des bouteilles d'Ativan, de morphine et d'antipsychotiques : autant de médicaments que je n'aurais jamais imaginé connaître un jour. Tandis qu'elle grattait mon pied pour y ôter des morceaux de peau morte qui s'étalaient sur la serviette, trois femmes sont entrées dans le salon. Même de loin, il était facile de deviner qu'il s'agissait d'une mère et ses deux filles. Alors qu'on les conduisait à leurs chaises, j'ai remarqué que l'une des filles portait un nouveau-né dans un siège auto. Un simple coup d'œil à son petit pied m'a suffi pour savoir que c'était une fille.

— Vous avez un très beau garçon, lui a dit la manucure qui s'occupait de moi.

— C'est une fille, a corrigé la mère, avant de s'asseoir sur le fauteuil de massage à côté du mien.

Je n'ai pas pu m'empêcher de jeter un coup d'œil au bébé, qui m'a rappelé India. Mon cœur s'est mis à battre frénétiquement. J'aurais voulu pouvoir me lever de ma chaise et m'enfuir à grandes enjambées, mais la manucure a attaqué mon autre pied.

— Elle s'appelle comment ? l'ai-je questionné.

— Ella.

— Elle est adorable, ai-je commenté à voix basse, de peur d'attirer l'attention.

J'avais l'impression que tout le monde dans le salon devinait ma douleur, comme si mon drame était aussi évident que le « A » épinglé sur la poitrine d'Hester Prynne dans *La Lettre écarlate*. Le bébé a commencé à s'agiter et à émettre des gazouillements, qui se sont rapidement transformés en petits cris aigus. Sa mère s'est levée et a commencé à marcher de long en large dans le salon, en réconfortant le bébé, jusqu'à ce qu'il se rendorme.

— Quel âge a-t-elle ?

— Cinq semaines.

— Vous verrez, ça devient plus facile avec le temps, ai-je répliqué avant de regretter aussitôt mes propos.

Une fois mes ongles d'orteils terminés, j'ai décidé de me faire faire les ongles des mains, ce qui me permettait de tourner le dos au bébé, pendant que mes ongles de pieds séchaient. Lorsque ce dernier s'est remis à pleurer quelques minutes plus tard, j'ai dû réprimer une envie irrésistible de hurler à sa mère qu'elle avait faim.

D'un signe de tête, la manucure m'a indiqué le bol d'eau chaude dans lequel tremper ma main gauche et a remarqué le tatouage sur mon avant-bras, où l'on pouvait lire « Stay Gold » [Reste en or], au-dessus des dates de naissance et de mort d'India.

— Que signifie ce tatouage ? m'a interrogée cette dernière.

— C'est pour ma fille. Elle est décédée.

— Oh non, vous n'auriez pas dû, a-t-elle répliqué. Vous n'arriverez jamais à oublier.

J'ai failli éclater de rire. Croyait-elle sincèrement que je pourrais oublier un jour ? Cela dit, je n'ai rien dit de ce que je pensais. À quoi bon ?

— Ça me plaît, me suis-je contentée de répondre.

— Vous n'avez qu'un seul enfant ?

J'ai confirmé d'un signe de la tête, en souhaitant intérieurement qu'elle arrête de parler.

— Quel âge ?

— Seize ans.

Derrière moi, j'entendais la mère parler doucement à son bébé pour le réconforter, et mourrais d'envie de dire à cette mère qu'elle était la femme la plus chanceuse du monde et que j'aurais donné n'importe quoi pour pouvoir remonter le temps. Encore une fois, je n'en ai rien fait. Mon histoire lui aurait glacé le sang.

En plongeant ma main droite dans le bol d'eau, j'ai remarqué les rides sur mes mains et me suis demandé depuis quand elles étaient là. Quand étaient-elles apparues ? Les six derniers mois étaient passés dans le flou le plus total. Il me semblait qu'un jour, j'avais eu quarante-deux ans, et le lendemain quarante-huit, quarante-neuf, puis cinquante et un. En plus de ma fille, on m'avait aussi volé des années de ma vie.

Je ne me souviens pas de mes quarante ans et je ne sais pas du tout comment je vais gérer le passage à la cinquantaine. Comme Dorothy dans *Le Magicien d'Oz*, je suis rentrée un jour de l'école et, le lendemain, je me suis retrouvée emportée dans l'œil d'une tornade. Ma vie entière est soudainement devenue cyclonique.

Plus tôt dans la journée, Carol, ma psychologue, m'avait demandé de lui parler d'India :

— Mark a trouvé 450 selfies sur son ordinateur.

— C'est génial, s'est exclamée la psychologue sur un ton encourageant.

— C'est dément. Elle n'arrivait plus à se nourrir seule, mais elle a réussi à prendre un nombre incroyable de photos.

Les grands yeux bleus de Carol s'étaient remplis de larmes.

— Quelle chance vous avez !

— C'est dur de les regarder.

— Mais vous les avez.

J'ai repensé à cet échange en regardant la manucure m'appliquer de l'huile sur les cuticules, puis me couper les ongles courts.

— Vous êtes jeune, vous pouvez avoir d'autres enfants, a-t-elle alors déclaré sur un ton plus factuel que compatissant.

— Je suis trop vieille, je ne peux pas. Je n'aurai plus de bébés.

Elle a posé ma main avant de saisir l'autre, et, à mon agréable surprise, n'a plus rien ajouté.

Où que je sois, quoi que je fasse, tout est susceptible de me rappeler, avec violence, que j'ai perdu ma fille, comme une claque en plein visage. Je ne suis jamais

à l'abri. Au début, c'était principalement à travers les publicités. Je ne m'étais jamais rendu compte du nombre de spots qui mettaient en scène des enfants avant le décès d'India. Il n'y a d'ailleurs encore pas longtemps de ça, j'ai été particulièrement touchée par une publicité pour un film sur Stephen Hawking. Les gens, surtout les jeunes, en fauteuil roulant, sont pour moi les plus difficiles à regarder. Une jeune femme, qui étudie les beaux-arts à l'université avec moi, souffre de sclérose en plaques et se déplace en fauteuil roulant. Comme India, elle a du mal à utiliser ses bras et a besoin d'aide pour boire et manger. Bien qu'elle ne ressemble pas à ma fille, j'ai remarqué des similitudes dans sa façon de se tenir et dans la forme de son menton, et me suis parfois surprise à l'observer en silence. J'avais beau avoir peur qu'elle ne s'en aperçoive et me sentir coupable, c'était plus fort que moi : quand je la regardais, j'avais l'impression de me rapprocher d'India. De plus, lorsque l'assistante de la jeune femme l'aidait à manger à l'heure du déjeuner, cela me rappelait tous ces mois pendant lesquels j'avais nourri India, persuadée que c'était temporaire et qu'elle finirait par aller mieux.

L'un des derniers endroits où je m'attendais à ce que la douleur soit ravivée avec une telle intensité, était à la fête du soixantième anniversaire de mon amie Lisa. Je pensais y aller pour voir des proches et boire quelques verres. Pour son anniversaire, Lisa avait décidé de faire un feu de joie pour brûler une effigie d'elle-même. L'effigie, de sa création, était magnifique : Lisa est une artiste qui crée des sculptures à partir d'objets trouvés. Une armature en fil de fer avait été rembourrée avec de la paille, puis remplie de choses dont Lisa voulait se débarrasser, telles que des lettres d'anciens amants, de vieux journaux intimes, ou encore des dessins qu'elle n'avait jamais terminés.

Quand nous sommes arrivés à la fête de mon amie, elle battait déjà son plein. Les invités s'étaient rassemblés autour du feu de joie et savouraient le whisky et le cidre mis à leur disposition. Je me suis moi-même versé un grand verre de chaque. Les deux fils adultes de Lisa, que je connais depuis qu'ils sont petits, m'ont fait un signe de la main, tandis que sa belle-fille, que je connaissais également depuis toujours, est venue me saluer.

L'effigie était assise dans un fauteuil à oreilles, que Lisa avait débarrassé de son tissu et qui ressemblait à un trône. Elle était appuyée contre le côté de la chaise de la même manière qu'India s'asseyait dans son fauteuil roulant. À la lueur du feu, le visage de l'effigie, une photographie du visage de Lisa, était jaunie et donnait au visage un air malade et triste.

Mark a aidé Lisa à déplacer l'effigie assez proche du feu pour que les flammes lèchent un côté du fauteuil. Les jambes de l'effigie ont été les premières à être attaquées par le feu, qui s'est lentement propagé jusqu'au buste. J'ai pensé à ma fille et au fait qu'à peine un an auparavant, je choisissais les vêtements dans lesquels elle serait incinérée : un jean noir, un peignoir kimono, et son édredon préféré. Ça m'a bouleversée.

La dimension humaine

Ô le splendide nouveau monde, qui contient un tel peuple !

– William Shakespeare
La Tempête, acte V, scène 1[12]

Le dossier médical d'India, archivé au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO), contient 513 pages. À titre de comparaison, on m'a dit un jour qu'un roman canadien possédait en moyenne 345 pages. Le colis contenant ce dossier médical était si lourd que ses reliures étaient en partie déchirées à son arrivée chez moi. Au départ, je n'étais pas sûre de pouvoir y avoir accès, car l'agente d'information au Bureau du commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de

12 « *O brave new world, That has such people in't!* – William Shakespeare, *The Tempest,* Act 5, Scene 1 », traduction par François-Victor Hugo (fils de Victor Hugo), 1865. [NDLT]

l'Ontario m'avait expliqué que les parents n'étaient pas systématiquement autorisés à le consulter. La loi sur la protection des renseignements personnels sur la santé stipule qu'« un dépositaire de renseignements sur la santé peut divulguer des renseignements personnels sur la santé concernant une personne décédée, ou que l'on soupçonne raisonnablement de l'être, à la conjointe, au conjoint, au partenaire, au frère, à la sœur ou à l'enfant du particulier si les destinataires des renseignements en ont raisonnablement besoin pour prendre des décisions concernant leurs propres soins de santé ou ceux de leurs enfants. »

L'agente m'a conseillé d'écrire une lettre à la direction du service des archives médicales du CHEO, pour expliquer que j'avais besoin de ces dossiers afin de, pour reprendre ses propres termes, « tourner la page ». Elle ne m'a pas garanti que cela fonctionnerait, mais c'était tout ce qu'elle avait à me suggérer.

Je m'étais attendue à recevoir une simple liste, interminable et soporifiques, de termes médicaux et de faits aboutissant à une conclusion finale, mais, il s'est avéré que ce rapport m'a davantage fait penser à un vieil érable, le genre d'arbre sur lequel India aurait adoré grimper, dont chaque branche représenterait un nouveau symptôme suivant sa propre trajectoire.

Les dossiers sont d'abord restés dans un tiroir pendant plusieurs semaines, jusqu'à ce que Mark finisse un jour par les organiser pour moi, en les divisant en six sections, une pour chaque année de sa maladie, de 2007 à 2013. Nous avons fait deux copies de chaque section, que j'ai ensuite rangées dans deux grands classeurs, aujourd'hui recouverts d'un patchwork de Post-it fluorescents. Notre version du rapport complet commence avec notre premier voyage aux urgences, en 2007.

Quand j'ai commencé à écrire il y a dix-huit ans, j'ai fait mienne la règle du fusil de Tchekhov : « Si dans le premier acte, vous indiquez qu'un fusil est accroché au mur, alors il doit absolument être utilisé quelque part dans le deuxième ou le troisième acte. Si personne n'est destiné à s'en servir, il n'a aucune raison d'être placé là. »

La lecture du dossier médical m'a rappelé ce principe, non pas à cause de ce qui y figure inutilement, mais, au contraire, pour ce qui y est omis. À mes yeux, ces dossiers sont comparables à une momie égyptienne : ils possèdent une enveloppe, dont les organes ont été retirés et placés dans des bocaux. Toutefois, ici, au lieu de laisser intact le cœur, que les Égyptiens de l'Antiquité considéraient le symbole de l'intelligence et de la sensibilité de l'être humain, on l'a retiré du corps, lui aussi. Toute dimension humaine de l'histoire d'India a disparu.

Lorsque j'ai annoncé à mes proches que j'avais l'intention de lire les archives médicales d'India, tout le monde m'a immédiatement prévenue que cela pourrait se révéler très douloureux, mais j'ai ignoré leurs avertissements. Que pourrais-je bien y lire que je ne savais déjà ? Après tout, cette histoire, je l'avais vécue.

J'avais raison : je n'y ai rien appris de nouveau. En revanche, ce à quoi je n'étais pas préparée, c'est que chaque section allait me replonger dans un passé que j'avais inconsciemment enfoui sous terre. J'avais presque oublié la jeune fille en bonne santé qui, avant août 2007, n'était venue à l'hôpital que deux ou trois fois, et pour des accidents mineurs et ordinaires. Cette India-là avait été éclipsée par ma petite India en déclin, celle qui, quelques années plus tard, avait passé le plus clair de son temps à l'hôpital.

Du mois d'août 2007 à octobre 2013, India a été suivie par vingt-cinq spécialistes, dans des domaines aussi divers que la neurologie, la neuropsychologie, la génétique, ou encore la médecine de l'adolescence.

Les médecins ont toujours traité ma famille avec respect et gentillesse, à l'exception d'un neurologue de l'hôpital Sick Kids, qui n'a pas apprécié que je lui demande s'il avait déjà vu un cas comme celui d'India. Par la suite, l'assistante sociale m'a informée que j'aurais dû demander la permission au neurologue d'India, avant de solliciter son avis. J'avais fait une entorse au protocole. C'était ma faute.

India a également été soignée par une légion d'infirmières et infirmiers, qui m'ont accompagnée et aidée pour me frayer un chemin dans le système, mais trois personnes sortent du lot : une infirmière qui jouait de la musique et faisait danser India et sa compagne de chambre (un exploit considérable sachant que la compagne en question était presque complètement paralysée et que danser pour elle revenait à « trembler » au rythme de la musique) ; une infirmière du service d'oncologie qui m'autorisait à garder secrètement une bouilloire dans la chambre et distrayait India avec les récits de ses voyages autour du monde ; et enfin, l'infirmière qui a réagi de manière admirable le jour où India a eu une crise d'absence de six minutes, en appelant immédiatement l'équipe d'intervention. Cette dernière m'a avoué par la suite que ça avait été le moment le plus effrayant de ses vingt ans de carrière.

Au cours des quatre premières années pendant lesquelles India était malade, j'ai été contactée à trois reprises par des assistantes sociales. La première fois, c'était par téléphone, en février 2010, trois ans après le début de sa maladie. Les notes du dossier de cette

époque témoignent de mon inquiétude pour la qualité de vie d'India et la mienne. Il est également indiqué que je me suis renseignée sur les groupes de soutien pour les parents recommandés en ligne. L'assistante sociale écrit qu'elle a proposé de me rencontrer, mais que j'ai refusé (ce dont je ne me souviens pas), et ajoute qu'elle a l'intention de maintenir un contact par téléphone. Ce n'est que deux ans plus tard que j'ai eu à nouveau de ses nouvelles et que nous nous sommes rencontrées, deux fois, pour discuter de la meilleure façon d'obtenir des informations des médecins. Par la suite, le Centre local de services communautaires où nous vivions a également envoyé une autre assistante sociale, sensible et dévouée, pour nous aider à naviguer dans le système québécois. Malheureusement, celle-ci a ensuite été remplacée par une autre personne qui, bien que très compétente, n'avait pas la même sensibilité.

Il y a quarante et une notes cliniques et vingt-six rapports rédigés par les deux principaux neurologues d'India, le Dr Humphries et le Dr Sell, à l'attention du médecin de famille d'India et des divers spécialistes chez qui elle a été envoyée. Ces informations, ajoutées aux documents de sortie de ses nombreux séjours à l'hôpital, constituent l'essentiel de l'histoire médicale de ma fille.

Les rapports cliniques, qui contiennent les résultats de ses nombreux électroencéphalogrammes (EEG), se présentent sous un format relativement simple, composé des rubriques « Objet », « Informations techniques », « Description », « Impression » et « Classification ». À la fin de chaque rapport, figurent aussi le nom du neurologue et la date de transcription. Le premier rapport, daté au 20 août 2007, est frappant d'optimisme. Sous la rubrique « Impression », d'après le neurologue, le diagnostic à venir serait probablement une épilepsie

juvénile et « l'activité constante du cerveau irait à l'encontre d'un syndrome épileptique progressif. Une corrélation clinique serait toutefois nécessaire ». Six ans plus tard, le rapport lié à son dernier EEG raconte une histoire bien différente : « Il s'agit d'un EEG nettement anormal en raison de la présence d'une activité de forme épileptique généralisée semi-continue, qui est en accord avec le diagnostic sous-jacent d'épilepsie myoclonique progressive de cette patiente. »

Si je devais anthropomorphiser une maladie, celle d'India serait le fripon. Ce dernier est connu pour posséder des connaissances secrètes, qu'il utilise pour jouer des tours et refuser d'obéir aux règles. À l'instar de Loki, personnage de la mythologie nordique, le fripon est un métamorphe qui apparaît tantôt comme une créature apprivoisable, tantôt comme un artisan de la mort.

J'ai lu tous les rapports des deux neurologues d'India en espérant qu'ils révéleraient un aspect de sa maladie qui m'avait échappé. Ça n'a pas été le cas ; néanmoins, ce que j'y ai découvert m'a surprise. Les deux spécialistes mentionnent en effet, à plusieurs reprises, l'intelligence d'India et son sens de l'ironie (ce n'était pas un cas isolé ; il se trouve que c'est une constante dans tous les dossiers). On pourrait certes penser qu'il s'agit là de simples anecdotes ajoutées par erreur, mais c'est tout le contraire. Son intellect est la seule chose qui n'a jamais cessé de déconcerter les experts tout au long de son traitement. Absolument toutes les maladies pour lesquelles India a été, à un moment ou à un autre, une candidate potentielle étaient marquées par un déclin intellectuel. Pourtant, année après année, malgré son déclin physique, India a continué à se développer intellectuellement.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, ces rapports ne m'ont pourtant guère apporté de réconfort. Bien que j'aie été touchée par le dévouement des deux neurologues et leur souci pour le bien-être d'India, j'ai été frappée par tout ce qui manquait dans le dossier, notamment en ce qui concerne la dimension humaine de notre histoire. Les premiers rapports mentionnent bien quelques détails concernant son éducation et sa vie sociale, mais seules une ou deux observations évoquent la façon dont India faisait face à la maladie émotionnellement, et rien ne figure quant à la manière dont Mark et moi gérions la dynamique rigoureuse de son régime quotidien. Apparemment, à part lorsque que Mark et moi évoquions le sujet, ces choses ne méritaient pas d'être retranscrites.

India a essayé dix-huit médicaments dans le but de contrôler ses crises : Divalproex (acide valproïque) en 2007 ; Lamotrigine et Lorazepam (Ativan) en 2008 ; Leviteracetam (Keppra) en 2009 ; Clonazepam, Acétazolamide, Ethosuximide (Zarontin), Huile MCT et Morphine (Statex) en 2010 ; Ortho-Evra, Diazépam (Valium) et Ondansétron (contre les nausées) en 2011 ; Clobazam, Rufinamide, Depo-Provera, Primidone et Piracétam en 2012 ; et Méthylprednisolone (stéroïde) en 2013.

Chaque médicament avait des effets secondaires spécifiques et violents : pensées suicidaires, somnolence excessive, troubles de l'élocution, colère, etc. L'un de ses médicaments la faisait tellement vomir qu'elle a fini par souffrir d'anorexie. Ces effets secondaires n'affectaient pas uniquement India physiquement, mais aussi psychologiquement. Elle avait souvent des comportements qui ne lui ressemblaient pas, et, plus d'une fois, ses réactions ont blessé ou surpris ses amis. À tel point que j'avais fini par croire que les

médicaments étaient devenus inutiles. J'avais souvent même l'impression qu'ils la rendaient encore plus malade qu'elle ne l'était déjà. À cette époque, avant chaque rendez-vous, je me disais que si le neurologue me proposait un nouveau médicament, je refuserais… Mais nous étions tellement désespérés que je cédais à chaque fois. J'en ai parlé sur mon blog. En 2011, j'ai commencé le blog Fall On Me, Dear (« Viens à moi, ma chérie ») afin, justement, de chercher des réponses à ce genre de questions. Je ne les ai jamais trouvées, mais j'ai reçu beaucoup de soutien de personnes issues du monde entier, qui, souvent, me racontaient leur propre histoire.

De 2007 à 2013, nous avons passé quatre-vingt-quatre appels téléphoniques au service de neurologie. Je m'attendais à ce qu'il y en eût plus, mais Mark m'a rappelé que nous essayions d'appeler uniquement lorsque nous étions vraiment inquiets. L'une des caractéristiques de notre vie, clairement mise en évidence dans les comptes rendus de ces appels, est la fréquence à laquelle nous avons tous les trois été contraints de nous adapter à chaque nouvelle « réalité », qui n'a cessé d'évoluer au fil du temps. Au début, notre nouvelle réalité – notre nouvelle vie – signifiait simplement qu'India devait désormais prendre des médicaments tous les jours et que nous étions obligés de la surveiller pour certaines activités, comme lorsqu'elle se baignait. Des années plus tard, cela signifiait que ses mains tremblaient tellement que, le matin, c'est moi qui devais l'habiller pour aller à l'école, ce qui pouvait parfois prendre jusqu'à une heure, car India, passionnée de mode, était rarement satisfaite de mes suggestions.

Il ne m'est jamais venu à l'esprit que ces adaptations puissent être permanentes ; je les considérais comme des défis à endurer et surmonter temporairement : trouver un traitement n'était qu'une question de temps.

Je me suis demandé si j'avais été volontairement naïve, mais je ne le pense pas. Je ne m'attendais simplement pas à ce que son état empire encore et toujours. Ses neurologues ne nous ont jamais laissé croire le contraire non plus d'ailleurs, même si, avec le recul, je ne suis pas sûre que même ces spécialistes aient vraiment compris ce à quoi nous étions confrontés. Toutes nos conversations téléphoniques sont retranscrites dans un registre officiel qui indique la date, la raison de l'appel, la personne qui a appelé, le diagnostic, le conseil donné, la prescription, le suivi et le temps de l'appel. La durée moyenne d'un appel pour nous était de dix minutes. La plupart du temps, nous appelions pour signaler que le ou les derniers médicaments avaient cessé de faire effet et qu'India souffrait à nouveau régulièrement de crises ou de chutes. Les comptes rendus de ces appels sont très révélateurs des ravages de la maladie sur l'état physique d'India.

Si, au départ, les notes mentionnent de simples tremblements, les dernières font état de la difficulté grandissante pour amener India à ses rendez-vous au CHEO en raison, notamment, de l'anxiété que cela lui causait. À ce stade, elle dépendait complètement de nous, car elle ne pouvait plus se tenir debout ni marcher, et les mouvements de ses bras et de ses mains étaient également limités.

Qu'elle veuille aller aux toilettes, dans sa chambre, ou dans le salon, Mark était obligé de la porter partout. Notre chère maison était devenue un lieu à risques, une réserve d'accidents potentiels : notre baignoire sur pieds nous rappelait qu'elle pouvait se noyer, les parquets glissants risquaient de la faire tomber, et même manger pouvait poser problème, à cause des couverts, des verres, ou même de la nourriture elle-même.

Plusieurs fois par jour, Mark la portait pour descendre les raides escaliers menant au salon, ce qui n'était pas tâche facile. India mesurait alors 1,65 m et pesait 59 kg. Je les observais depuis le bas des escaliers, tandis qu'il avançait patiemment, une marche après l'autre. Mark devait la rassurer constamment en descendant : India détestait les escaliers.

Récemment, Mark m'a confié que, lorsque nous avons visité notre maison pour la première fois, ces escaliers anciens avaient été l'une des particularités de la maison qui lui avait plu immédiatement. Ses sentiments ont radicalement changé depuis. D'une certaine manière, il en est venu à les haïr lui aussi, car ils sont un rappel poignant du déclin physique de sa fille. Pourtant, il se souvient qu'India lui avait révélé un jour qu'elle aimait le fait de pouvoir le serrer dans ses bras si souvent. En ce sens, Mark a partagé avec India une intimité physique que peu de pères connaissent avec leur fille, en particulier à l'adolescence.

Je n'étais pas capable de soulever India, et le fauteuil roulant était trop grand pour être manœuvré dans les couloirs de notre maison ; aussi, quand Mark n'était pas à la maison, j'étais obligée de la faire s'allonger sur une couverture que je tirais doucement pour la déplacer là où elle devait aller. Parfois, je l'asseyais sur la chaise de bureau de Mark, plus étroite, et la poussais là où elle le souhaitait. Cette manœuvre n'était pas des plus simples, car je devais entourer ses épaules de mes bras en la poussant, pour éviter qu'elle ne tombe en avant. L'amener aux toilettes ou prendre un bain requérait toutes mes forces. India perdait parfois patience avec moi, mais nous finissions toujours par gagner la bataille et parvenir à nos fins. Ne pouvant pas non plus la porter pour descendre les escaliers, ma méthode consistait à

l'asseoir devant moi avant de l'attacher à mes jambes, puis à la tenir par la taille tandis que nous descendions les marches une à une sur les fesses. Lorsque nous arrivions enfin en bas, je la soulevais et la traînais, aussi vite que possible, jusqu'au canapé, sur lequel elle s'allongeait et posait sa tête sur des oreillers pour regarder *Dr Phil*.

Les dossiers médicaux de notre fille contiennent également trente-neuf emails de Mark et moi, datant pour la plupart de 2011 à 2013. Ils ont pour objet des titres tels que « Grand mal », « L'état d'India », ou encore « Condition physique d'India ». Les premiers messages, relativement bénins, comportent des doutes sur les médicaments et les dosages, des demandes concernant les effets secondaires, et également des questions relatives au régime à l'huile MCT.

Le régime à base d'huile MCT est une variante du régime cétogène, connu pour contrôler les crises épileptiques. Ce régime, à base de triglycérides à chaîne moyenne, limite fortement l'apport en glucides et exige de prendre l'équivalent d'un verre à liqueur d'huile, six fois par jour, à deux heures d'intervalle. Le but est de priver le cerveau de sucres et l'obliger à survivre en se nourrissant des graisses. Nous avons essayé pendant un an et demi. En théorie, le régime était censé remplacer les autres médicaments, mais cela n'a pas entièrement fonctionné dans le cas d'India, qui a continué à prendre un cachet, le Keppra, pendant toute la durée du traitement.

India avait quatorze ans lorsque nous nous sommes rendus à Sick Kids pour commencer ce régime. La diététicienne et moi avions deux personnalités diamétralement opposées. Alors qu'elle était persuadée

que les règles devaient être suivies à la lettre, j'ai moi-même toujours eu des difficultés à les respecter. Je me rappelle d'ailleurs une anecdote très révélatrice. Ignorant que l'huile devait être conservée dans du verre, j'ai une fois acheté des récipients en plastique : lorsque la diététicienne s'en est aperçue, j'ai eu le droit à un tel sermon que j'ai eu l'impression qu'elle croyait que je l'avais fait exprès.

Avant que je fasse connaissance de cette femme, Mark, qui était déjà allé à Sick Kids avec India auparavant, avait essayé d'expliquer à la diététicienne que je n'étais pas douée pour ces choses-là. J'en avais voulu à Mark, car j'étais persuadée que cela avait instauré, d'entrée de jeu, une dynamique difficile entre elle et moi. Plus tard, lorsque le régime a cessé de fonctionner, j'ai eu l'impression qu'elle l'attribuait plus à la façon dont je l'avais mis en pratique avec India, qu'au fait que ce n'était pas le bon traitement. Naturellement, je sais que je pourrais me tromper ; je n'ai aucun moyen de le confirmer.

Les principes de ce régime me rappelaient la méthode Weight Watchers, que j'avais déjà eu l'occasion d'utiliser. Le problème était que la liste d'aliments autorisés pour India ne mentionnait que des aliments ultra-classiques : pour les farines par exemple, seule la farine blanche était indiquée. Aucune information n'était fournie pour des options à faible teneur en glucides qui sortaient un peu de l'ordinaire, comme les amandes ou la noix de coco. Il ne fallait pas être devin pour se rendre compte que la diététicienne se méfiait de tout ce qui ne figurait pas sur la liste. Lorsque je me suis finalement décidée à la questionner à ce sujet, elle m'a répondu, avec une lueur amusée dans les yeux, que, même si elle trouvait ça tout à fait louable de ma part, peu d'enfants participant au programme avaient la chance d'avoir

une mère cuisinière ou pâtissière, et que les indications disponibles avaient toujours semblé suffire.

En outre, cette femme était incapable d'appréhender ce qu'impliquait ce régime sur les plans pratique et émotionnel. Elle parlait à India comme si c'était une enfant de cinq ans, incapable de réfléchir par elle-même, et non une adolescente perspicace, qui avait passé suffisamment de temps à l'hôpital pour en savoir souvent plus sur les effets des médicaments qu'on lui prescrivait, que les spécialistes n'en savaient eux-mêmes. Lorsque la diététicienne a parlé de l'huile MCT à India, elle lui a dit qu'elle se présenterait sous forme de milk-shake. Nous avons donc toutes les deux naturellement imaginé une boisson à base de lait, aromatisée aux fruits, mais sans sucre. En réalité, il s'agissait d'un quart de tasse de lait et d'huile, qu'il fallait secouer dans une petite bouteille en plastique pour les mélanger. D'après l'experte également, l'huile MCT n'avait aucun goût. Je doute qu'elle ne l'ait jamais goûtée, parce que les seules fois où j'en ai moi-même eu l'occasion, cela m'a laissé une sensation pâteuse, amère et surtout très désagréable, dans la bouche.

Une dose standard était de trente grammes, soit l'équivalent d'assez d'huile d'olive pour faire deux grosses vinaigrettes. Le soir, je pesais l'huile et la versais dans des petits pots de confiture en verre pour le lendemain. J'essayais constamment de trouver des moyens de rendre la prise de l'huile MCT moins désagréable pour India, ce qui représentait un véritable casse-tête. L'huile avait la consistance de l'huile pour bébé et ne pouvait pas être chauffée, donc je ne pouvais pas l'utiliser pour cuisiner.

J'ai essayé de la dissimuler dans la nourriture, en l'intégrant aux sauces accompagnant la viande ou

d'autres plats sans glucides, mais elle ne se mélangeait pas bien, et India, qui n'était pas dupe, refusait de manger. De temps en temps, je trouvais quelque chose qui fonctionnait pendant un certain temps. En faisant des recherches, j'ai appris, par exemple, que la gélatine en poudre Knox ne contenait pas de glucides. J'avais donc créé une recette spéciale de pudding qui combinait l'huile en question avec la gélatine, ainsi que des extraits aromatiques Watkin – généralement de vanille ou de caramel – et la dose indiquée de lait. Cela a fonctionné pendant un temps, mais India a fini par s'en lasser. J'ai alors acheté une petite sorbetière et utilisé les mêmes ingrédients pour en faire une version congelée, qu'elle a tolérée pendant un mois environ. Après cela, j'ai essayé de la mélanger à du yaourt, puis du tofu, et même de la tisane. Rien n'a perduré.

Partout où elle allait, elle devait emporter l'huile avec elle. Le matin, quand elle allait à l'école, elle emportait avec elle trois doses, qu'elle terminait rarement. Dès qu'elle rentrait de l'école, elle en prenait une autre. Chaque événement spécial supposait aussi une certaine préparation. Une excursion de trois jours, à Upper Canada Village par exemple, avec son groupe d'enseignement à domicile, nécessitait de préparer dix-huit portions d'avance, en plus de tous ses repas.

Ses repas représentaient aussi un défi. L'apport standard en glucides indiqué pour chaque repas correspondait à la moitié d'une tranche de pain. J'achetais du pain français et lui accordais une tranche entière, que je coupais aussi finement que possible, pour créer l'illusion d'une plus grosse portion. À chaque repas, India avait aussi droit à une petite quantité de fruits ou de légumes. Le seul légume qu'elle était autorisée à manger sans retenue était la laitue iceberg. Si elle voulait un repas combinant viande et légumes, comme du chili par exemple, je

devais peser chaque ingrédient séparément en essayant de décider lesquels étaient les plus importants. La seule nourriture que nous nous autorisions à l'extérieur était celle des restaurants de barbecue coréens. La quantité de protéines à laquelle India avait droit était si généreuse qu'elle pouvait pratiquement manger l'équivalent de son poids en viande. Nous devions seulement faire attention aux sauces et à sa ration de riz, qu'India devait limiter à la taille d'un sushi.

Le régime a fonctionné au début, même si elle n'avait pas l'air en bonne santé. Mesurant à peine 1,65 mètres, elle est descendue à trente-cinq kilos et portait une taille zéro. Sa peau était cendrée et chacun de ses mouvements, maladroit et instable, rappelait ceux d'une marionnette manipulée par un enfant en bas âge.

Une grande partie de notre correspondance avec ses médecins datant de cette période porte sur les effets secondaires du régime. À la suite de ce traitement, India a développé des calculs rénaux. Afin d'en calmer la douleur, elle prenait de la morphine, ce qui la constipait et, paradoxalement, réveillait la douleur due aux calculs rénaux. Un véritable cercle vicieux. C'est en grande partie pour cette raison qu'elle est devenue de plus en plus réticente à boire l'huile. Certains jours, il nous fallait jusqu'à trois heures pour la convaincre de prendre une dose, ce qui signifiait que les horaires s'en retrouvaient bouleversés et que nous étions obligés de la réveiller en pleine nuit pour lui donner la dernière dose.

Les journées pour nous étaient organisées en tranches de deux heures, c'est-à-dire que soit India était sur le point d'ingurgiter une dose d'huile, soit elle venait d'en prendre une. Chaque fois qu'arrivait le moment fatidique, j'étais angoissée. Je savais qu'il n'y avait aucun moyen de l'obliger si elle n'était pas disposée,

mais j'étais persuadée, certainement parce que je n'avais pas le choix, que ce traitement était la seule option pour la guérir. Parfois, quand Ally, la meilleure amie d'India, lui rendait visite, elle arrivait à la convaincre de prendre sa dose. Cela ne semblait plus déranger autant India, quand c'était son amie qui insistait. J'étais toujours reconnaissante envers son amie de nous accorder cette petite trêve. Tout comme moi, Ally essayait aussi de convaincre India de l'avaler rapidement pour en finir plus vite, mais c'était impossible.

Un épisode en particulier reste gravé dans mon esprit. C'était un samedi, en fin d'après-midi. Mark et moi nous trouvions dans la salle de bains, avec India, assise par terre, appuyée contre les toilettes. Elle venait de prendre un bain et était en retard de trois doses. J'étais tellement frustrée que je pleurais. Alors que Mark et moi la supplions d'accepter d'avaler une portion, je l'ai giflée en plein visage, sans crier gare. Elle n'a même pas versé une larme. Non. Elle m'a juste regardée fixement, les yeux brûlant de haine. Évidemment, cela ne lui a pas faire boire l'huile pour autant.

J'ai dû quitter la pièce et laisser Mark s'occuper d'elle. Je n'avais jamais perdu mon sang-froid de cette façon avec mon enfant. Le châtiment physique me répugne. Je me souviens l'avoir suppliée de me pardonner, un peu plus tard ce jour-là. Je crois qu'elle a ri et dit qu'elle me détestait pour me taquiner. Mark affirme qu'India m'a pardonnée ; pourtant, je suis incapable d'oublier. Je ne me pardonnerai jamais d'avoir fait ça.

Après qu'India ait arrêté le régime, j'ai souvent pensé à écrire à la diététicienne pour lui expliquer ce que mettre ce régime en pratique supposait et la façon dont cela nous avait affectés, en tant qu'êtres humains et en tant que famille. Comme pour la plupart des épreuves que

nous avons traversées au cours de notre parcours dans le système, aucune attention n'a été accordée à notre bien-être émotionnel. Personne ne nous a jamais demandé comment nous nous en sortions face à la situation. Je ne sais pas pourquoi.

Je crois que la majorité des personnes qui ont traité India ne comprenaient tout simplement pas ce que c'était que d'être malade et n'étaient pas capables de se mettre à la place des familles qui devaient s'en occuper. Beaucoup étaient tellement absorbées par l'aspect scientifique de sa maladie qu'elles oubliaient que c'était un *être humain* qui souffrait des symptômes dont on parlait. Parfois, je me plais à rêver que la diététicienne est ma patiente et que je m'adresse à elle comme elle parlait à India.

Il y a eu, au total, six trajets en ambulance : trois trajets de quinze minutes depuis notre maison jusqu'à l'hôpital local de Wakefield, et trois trajets de quarante-cinq minutes, de l'hôpital de Wakefield au CHEO à Ottawa. On compte même un vol, pour la transporter du CHEO à l'hôpital pour enfants Sick Kids à Toronto. Heureusement, les dossiers du service des urgences ne mentionnent pas toutes les fois où j'ai perdu patience et m'en suis prise aux médecins des urgences ou au personnel infirmier. Ils indiquent, en revanche, que Mark et moi étions constamment à son chevet et que nous étions « fiables » lorsqu'il s'agissait de décrire les symptômes de notre fille.

India n'a jamais prêté beaucoup d'attention à ses compagnons de chambre à l'hôpital. Quand elle ne dormait pas, elle avait tendance à mettre ses écouteurs pour regarder un film et s'évader. Elle ne s'aventurait presque jamais plus dans la salle de loisirs, malgré

l'insistance des bénévoles. Je ne me souviens que d'une seule fois où elle y est allée avec enthousiasme, attirée par un volontaire de dix-sept ans, plutôt rêveur.

En revanche, India adorait recevoir des visites. Quand elle en avait, elle débordait d'énergie et d'humour, et était la star de l'assemblée. Dès qu'elle se retrouvait à nouveau seule, elle se repliait lentement sur elle-même.

Je me souviens tout particulièrement de l'une des colocataires d'India, que je nommerai Bella. Pendant un temps, India et Bella ont partagé à deux une chambre au quatrième étage, qui aurait d'ordinaire été attribuée à quatre enfants, si le service n'avait pas été exceptionnellement calme. La première fois que je l'ai vue, un après-midi, elle était profondément endormie et éclairée par la lumière du soleil qui inondait la pièce. Elle ressemblait à une poupée de porcelaine.

Sa mère m'a expliqué qu'elle se remettait d'une pneumonie, après avoir été dans le coma pendant près de trois semaines. Bella pouvait à peine lever la tête et ne communiquait que par gémissements. La nuit, sa mère se glissait dans le lit avec elle, tandis que son père passait ses journées assis à côté d'elle à lui caresser les cheveux.

Quel que soit le service où nous nous trouvions, le coin cuisine de l'étage était le lieu de rencontre pour les mères des personnes hospitalisées. Les mères des enfants malades étaient généralement soit maigres, soit à l'inverse en surpoids : très peu avaient l'air en bonne forme physique. Nous bavardions, réchauffions des repas, venions chercher de l'eau, ou faisions bouillir de l'eau dans le micro-ondes (au quatrième étage, on racontait que la bouilloire avait été volée). À l'occasion, nous nous retrouvions même pour un verre de vin,

secrètement, dans le salon réservé aux parents, mais c'était plutôt rare, car nous étions toutes réticentes à l'idée de quitter le chevet de notre enfant trop longtemps, et gardions toujours un œil sur la porte de leur chambre. Ensemble, nous parlions ouvertement des traitements qui n'avaient pas fonctionné, des médicaments, des médecins, et du système de manière générale. Avec ces mères, je pouvais être moi-même. Personne ne me demandait jamais comment India s'en sortait à l'école. Ce genre de choses était le dernier de nos soucis.

Ce que le dossier médical ne mentionne pas non plus, c'est le coût financier que suppose le traitement d'un enfant atteint d'une maladie chronique. Même avec le système de soins de santé universel, la maladie coûte cher, car la longue durée du traitement implique régulièrement des frais annexes qui n'étaient pas prévus. Prenez les frais liés à la voiture à l'hôpital, par exemple. Le plus long séjour d'India à l'hôpital nous a coûté plus de 200 $ CAN de parking ; et ce, avec une carte de réduction, dont nous avions, de surcroît, découvert l'existence par hasard, l'administration de l'hôpital semblant penser, à tort, que tout le monde la connaissait. Le tarif normal aurait élevé ce montant à 611 $ CAN. Bien entendu, un séjour à l'hôpital impliquait aussi des dépenses pour les repas à la cafétéria, que nous essayions de limiter en nous organisant et en achetant, le plus possible, de la nourriture au supermarché, mais certains jours, le temps nous manquait.

Quand il n'était pas avec India, Mark devait travailler. Nous étions, et sommes toujours, des travailleurs indépendants et ne bénéficions d'aucun filet de sécurité. Pendant les années où nous avons vécu au Québec, la plupart des médicaments d'India étaient couverts par le système de santé, mais il y en a eu certains que nous avons dû financer nous-mêmes. Je ne sais plus comment

nous avons fait, mais je me souviens d'avoir dû trouver une fois 800 $ CAN pour obtenir un seul mois supplémentaire de traitement, pour ensuite découvrir que le médicament en question ne fonctionnait pas.

Lorsqu'India a commencé à avoir ses premières crises d'absence, Mark dirigeait un studio de conception graphique à Ottawa, avec trois employés. Avec l'évolution de la maladie d'India, il a été obligé de fermer son studio, de licencier ses employés, et de travailler à la maison afin de m'aider à prendre soin d'India. Concrètement, cela signifie que, non seulement, nos revenus ont diminué, mais que ses journées de travail étaient constamment interrompues. Il était d'ailleurs souvent contraint de travailler de nuit pour pouvoir s'en sortir.

La liquidation de l'entreprise de Mark n'est mentionnée nulle part dans le dossier, pas plus que mon changement de profession. Pendant quatorze ans, j'ai dirigé mon propre programme de théâtre itinérant pour les jeunes. Je parcourais Ottawa et l'ouest du Québec pour donner des cours à plus d'une centaine d'étudiantes et étudiants par an. Quand l'état de santé d'India s'est aggravé, il m'a été impossible de continuer, et pas seulement à cause de la charge de travail. J'adorais mes élèves, mais j'ai commencé à ressentir de l'amertume en leur présence. C'était comme être obligé de regarder un ancien amant embrasser sa nouvelle petite amie. Néanmoins, comme nous avions besoin d'argent, j'ai continué à travailler à temps partiel dans le magasin de laine d'une amie. C'était plus facile à gérer, car je pouvais facilement me porter absente si India avait besoin de moi. Conscients de notre situation et du stress que nous subissions, mes collègues m'ont toujours soutenue. Naturellement, je me portais absente uniquement quand je n'avais pas d'autre choix.

Au cours de ces années, ce sont surtout les répercussions psychologiques qui ont fait le plus de ravages, non seulement sur India, mais aussi sur Mark et moi-même. La maladie n'a jamais cessé d'évoluer, comme en témoignent la fréquence des crises qui ne cessait de changer, et leur variété : crises atoniques, crises atoniques avec révulsion oculaire, absences, absences accompagnées d'un effondrement de la tête en avant, crises tonico-cloniques, myoclonies et absences myocloniques. India avait aussi des difficultés à marcher (à la fin, elle était en fauteuil roulant ou alitée), à entendre et à percevoir les sons, ainsi qu'à parler et à chanter. Enfin, sa motricité fine a fini par lui poser des problèmes également. À chaque nouveau symptôme, nous avions de plus en plus peur.

Avant même d'apprendre qu'India ne survivrait pas à sa maladie, j'ai dû faire face à l'idée de la mort. En voyant ma fille devenir de plus en plus malade et perdre peu à peu ses capacités physiques, il m'était impossible de ne pas me souvenir des étapes importantes de son enfance et de la fierté que j'ai ressentie à chaque fois qu'elle les avait franchies, souvent bien avant les camarades de son âge. À son cours de gymnastique pour tout-petits, elle traversait déjà la poutre d'équilibre seule et avec agilité, quand ses camarades s'agrippaient encore aux mains de leur mère. Depuis qu'elle était malade, je voyais le processus s'inverser : impuissante, je la regardais perdre des capacités qu'elle avait autrefois si facilement acquises. Je n'ai pas su quoi lui répondre quand India m'a demandé pourquoi elle ne pouvait plus marcher.

— Qu'est-ce qui m'arrive, maman ? Avant, j'étais normale.

Si nous avions reçu un diagnostic fiable, ça aurait été plus facile. Au moins, j'aurais eu une réponse à lui apporter. Les théories abondaient, mais rien ne cadrait. Tout ce que je pouvais lui dire, c'est que je ne savais pas, mais que les médecins faisaient tout leur possible pour le découvrir. Avec le recul, je me demande ce qu'elle en a pensé. Avait-elle encore foi en la médecine ou avait-elle fini par douter, à l'instar de ses parents ?

Au cours de l'évolution de sa maladie, on lui a diagnostiqué six syndromes épileptiques : absences épileptiques infantiles, absences épileptiques juvéniles, absences myocloniques juvéniles, absences myocloniques, et myoclonie sous-corticale (en plus des absences myocloniques).

Bien que son état eût présenté de nombreuses similitudes avec certains troubles épileptiques graves, les résultats d'India se sont révélés négatifs pour tous les types d'épilepsie dite « sévère », tels que le syndrome de Lennox-Gastaut par exemple, car elle ne souffrait ni de la détérioration mentale ni de l'activité épileptique nocturne associées à cette forme d'épilepsie. L'apparition relativement tardive de la maladie chez India était également inhabituelle : certaines personnes atteintes commencent à montrer des symptômes avant même d'être nées. Ma fille a également été testée négative pour un grand nombre de « syndromes progressifs », tels que la maladie d'Unverricht-Lundborg, le syndrome de Dravet, ou encore celui de Lafora, ce dernier étant la maladie qui me terrifiait le plus, car elle est associée à la démence et aux hallucinations.

Les dossiers médicaux d'India m'ont aussi rappelé qu'elle avait fait des tests pour les troubles mitochondriaux, le syndrome de Rasmussen et le chromosome 20 en

anneau. Elle a dû, en outre, passer des examens de tomodensitométrie en 2007 et 2010, et des IRM en 2007 et 2012, puis subir un prélèvement de moelle osseuse pour le dépistage de la *céroïde-lipofuscinose neuronale* en 2012, et enfin effectuer des tests génétiques, en 2011, pour l'EPM1, l'EPM2A et B, le syndrome MERRF et l'EFHC1(EMJ). L'attente des résultats, pour chacun des ingrédients de cette soupe alphabétique indigeste de maladies potentielles, représentait pour nous à la fois l'espoir d'avoir enfin trouvé une solution, et la crainte d'une condamnation.

Nous en étions arrivés au stade où toutes les hypothèses possibles avaient été éliminées par les tests réalisés au CHEO, lorsqu'en 2012, India a effectué un test de panel de gènes pour la céroïde-lipofuscinose neuronale (CLN) et un séquençage de génomes complet, qui nous ont finalement apporté une réponse, après huit longs mois d'attente. Les résultats ont révélé qu'India souffrait d'une maladie génétique autosomique récessive, due à deux anomalies distinctes dans la sous-unité B du gène ASAH1, gène responsable de la production de céramidase acide. Ses médecins avaient baptisé cette maladie « PME-SMA », acronyme anglais qui désigne une épilepsie myoclonique progressive avec atrophie musculaire spinale. Il s'agit d'une maladie unique en son genre, dont il n'existe aucun autre exemple au monde. Elle présente néanmoins des similitudes avec une autre maladie génétique de la même famille : l'*amyotrophie spinale proximale* avec *épilepsie myoclonique progressive, ou « SMA-PME »*, une maladie si rare qu'il n'existe actuellement qu'une demi-douzaine de cas sur la planète.

Le verdict est alors tombé. Il n'existait aucun traitement et aucun remède pour India. La nouvelle était tout simplement inconcevable et dépassait mon

entendement. Comment India pouvait-elle être en train de mourir d'une maladie dont personne n'avait jamais entendu parler ? Comment pouvait-elle être la *seule* personne concernée sur sept milliards ? Ses dossiers ne contiennent aucune réponse à cette dernière question, pourtant la plus importante de toutes.

Se sentir chez soi

Toto se souciait peu d'être au Kansas ou au pays d'Oz, du moment que Dorothée était avec lui.

– L. Frank Baum
Le Magicien d'Oz[13]

La maison, vieille de 150 ans, était visible depuis l'unique intersection du village de Lascelles, dont une rue conduisait à une église en briques rouges datant du début du siècle, et l'autre, qui traversait un paysage vallonné composé de champs agricoles, rejoignait la ville de Rupert. Les deux routes menaient également à un cimetière, mais je ne le savais pas à l'époque. Le mois de juin avait apporté avec lui son lot de fleurs sauvages

[13] « *Toto did not really care whether he was in Kansas or the Land of Oz so long as Dorothy was with him.* – L. Frank Baum, *The Wonderful Wizard of Oz* », traduction par Marcelle Gauwin, 1931. [NDE]

et de verdure, aussi le trajet avait été un plaisir pour les yeux. Nous avons repéré le panneau « À vendre » et emprunté l'allée boisée indiquée, jusqu'à une maison entourée d'une rangée de cèdres qui semblaient monter la garde.

India dormait sur le siège arrière, comme elle le faisait alors souvent quand nous prenions la voiture. Je ne sais pas si elle s'est rendu compte que nous nous sommes arrêtés.

Mark et moi sommes sortis du véhicule pour contempler la maison, dont la peinture verte extérieure s'écaillait. De là où nous étions, nous pouvions entendre le son d'une cloche provenant de la porte de la boutique voisine. La pelouse était coupée et bien entretenue. Des escaliers flanqués de deux murs de pierre en ruine menaient à la propriété, en haut d'une butte. J'ai immédiatement imaginé notre India, plus jeune, les empruntant en courant, impatiente d'explorer le terrain vallonné qui nous entourait.

L'agent immobilier est arrivé dans une vieille Subaru. Une fois garé, il nous a serré la main, avant d'indiquer la maison du doigt.

— Désirez-vous la visiter ?

Quand Mark a ouvert la porte de la voiture pour informer India que nous allions à l'intérieur, elle lui a répondu par un signe de tête presque imperceptible, trop fatiguée pour vraiment comprendre ce qu'il disait. Elle semblait toujours manquer de sommeil ; ses médicaments l'épuisaient, même s'ils ne faisaient rien pour soulager les crises, qui devenaient de plus en plus fréquentes et sévères. Elle avait du mal à empêcher ses mains de trembler et ses chutes, qui avaient été le premier signe visible révélateur de sa maladie, arrivaient

toujours sans prévenir.

Chaque fois que Mark ou moi marchions avec elle, nous nous tenions prêts à intervenir et à la rattraper en cas de besoin. Je ne pouvais rien faire pour la protéger et me sentais totalement impuissante. Alors âgée de treize ans, India était naturellement désireuse de conserver une certaine indépendance, aussi refusait-elle de nous laisser la tenir lorsqu'elle marchait. Je me faisais violence pour respecter sa volonté. Tandis que j'avançais à côté d'elle, tous les muscles de mon corps étaient tendus. Quand je l'observais jouer avec ses amis, je devais lutter contre l'envie de lui emboîter le pas partout où elle allait. Parfois, lorsque Mark insistait pour qu'elle le laisse la tenir, elle hésitait et finissait par céder, à contrecœur. Elle détestait ça. À l'époque, nous avions emprunté un vieux fauteuil roulant rose à un ami. Elle l'avait en horreur.

India ressemblait alors à un petit oiseau et n'avait plus rien à voir avec l'enfant robuste qu'elle avait été. Je ne pouvais m'empêcher de penser à Clara dans *Heidi*, celle de la version en noir et blanc que je regardais étant enfant. J'ai passé beaucoup de temps à rêver que, comme pour Clara, nous verrions un jour India courir et grimper à nouveau.

Peu de temps avant le voyage à Lascelles, nous avions appris qu'India avait été testée négative pour une série d'épilepsies progressives aux noms étranges et imprononçables, dont je n'avais jamais entendu parler auparavant. Les symptômes de ces maladies étaient à la fois cruels et inévitables : crises intraitables, démence, cécité, déclin cognitif. Pour toutes, l'issue était la même : la mort. Inutile de dire le soulagement que nous avons ressenti en recevant les résultats.

Les généticiennes et généticiens du CHEO, que nous avions tous les trois rencontrés avant de procéder à ces tests, étaient différents des autres médecins que nous avions eu l'habitude de voir jusqu'alors. Contrairement aux autres, on nous a posé des tas de questions sur notre histoire familiale. Avions-nous des ancêtres originaires de Scandinavie ou des régions baltes de l'Europe ? D'où venaient nos ancêtres ? Est-ce que d'autres membres de notre famille souffraient de crises similaires ? Leur façon d'agir m'a rappelé ma visite du mur d'Hadrien, que j'avais faite étant jeune, durant laquelle nous avions observé les archéologues procéder lentement et méthodiquement aux fouilles du site, étudiant le passé dans le but de comprendre l'avenir.

J'admirais l'intelligence et la patience de ces spécialistes. À mes yeux, si les résultats de leurs tests s'étaient avérés négatifs, c'était que la maladie d'India ne devait être qu'une anomalie passagère. Les choses ne tarderaient pas à s'arranger. Son neurologue n'avait tout simplement pas encore trouvé le bon médicament, ou peut-être que ses hormones d'adolescente interféraient avec les résultats. Quelle que fut l'explication, le mystère serait bientôt résolu, et India, guérie.

D'un autre côté, j'avais le sentiment que la maladie d'India n'était pas ordinaire. Mark et moi passions des heures à parcourir Internet dans l'espoir de trouver un traitement ou un indice sur son état. Nous regardions des vidéos d'autres enfants atteints de crises, étudions les descriptions de toutes sortes d'épilepsies, et lisions les lettres de parents inquiets parce que leurs enfants faisaient vingt à trente crises par jour. De notre côté, les crises de notre fille étaient si fréquentes que nous avions arrêté de les compter ; et pourtant, personne au département de neurologie ne semblait aussi inquiet que nous. Je n'arrivais pas à comprendre pourquoi.

La porte d'entrée de la maison de Lascelles était peinte en rouge : ma couleur préférée. L'agent immobilier nous a d'abord montré la véranda, dont les murs étaient couverts de panneaux métalliques vintage de films, et de posters de publicités européennes pour des épiceries typiques des années 1950. La véranda disposait d'une grande baie vitrée qui donnait sur un salon spacieux, avec un sol en parquet.

Il ne m'en fallait pas plus pour aimer l'endroit ; cela dit, j'ai immédiatement essayé de faire taire mon instinct. Lorsque Mark et moi avions commencé à chercher des maisons dans la région de Wakefield, nous avions décidé, d'un commun accord, de baser notre choix sur des éléments raisonnables et censés. Terminées, les vieilles maisons. Mark avait été catégorique : cette fois, nous choisirions quelque chose de pratique. Wakefield, réputée pour son atmosphère accueillante et son âme artistique, était une région qui nous attirait depuis longtemps déjà. India et moi avions toutes les deux des amis là-bas, et Mark pouvait se rendre en ville pour le travail en une heure.

Nous sommes passés de l'autre côté de la baie vitrée. Grâce à deux immenses fenêtres, le salon, dont les hauts plafonds ajoutaient à l'impression d'espace, était baigné d'une lumière naturelle qui faisait briller les fines planches usées du plancher en bois. Un escalier raide aux marches étroites, doté d'une longue rampe, menait au deuxième étage, qui comportait trois chambres au plafond incliné et aux luminaires de style ancien, dont les portes en bois avaient conservé leurs poignées d'origine.

L'agent immobilier nous a guidés de pièce en pièce, sans

dire grand-chose. La maison m'a fait penser au genre de petite maison britannique que l'on trouve dans les petits villages du nord-est de l'Angleterre, d'où était originaire ma grand-mère. Cela ressemblait au genre d'endroit où un personnage de la classe ouvrière d'un roman de Philippa Gregory aurait grandi. Cela dit, j'étais déterminée à ne pas céder au charme de la maison.

Je suis redescendue et suis restée dans le salon à contempler, en silence, la lumière du soleil qui scintillait sur les murs pendant que Mark inspectait le sous-sol en pierre.

Quand il est remonté, il m'a touché l'épaule en m'adressant un regard complice.

— J'ai très envie d'accepter, pas toi ?

— Si. Moi aussi.

Je n'avais jamais pensé chercher un jour une maison à la campagne. Citadine convaincue, j'avais toujours aimé être entourée de gens et du brouhaha de la vie urbaine. Avant mon mariage, j'avais vécu à Londres, en Angleterre, et à Sydney, en Australie. La campagne était pour moi synonyme d'ennui.

Hintonburg, la banlieue du centre-ville d'Ottawa où nous vivions alors, avait changé. Lorsque nous y avions emménagé, le quartier avait la réputation d'être difficile, mais cela ne m'avait jamais dérangée. J'aimais l'idée de vivre dans un quartier chargé d'histoire, avec un voisinage aussi hétérogène que les vieilles demeures en briques rouges qui bordaient ses avenues. Malheureusement, le quartier était, par la suite, devenu le plus branché de la ville et beaucoup de nos voisins d'origine avaient fui. Notre rue, autrefois tranquille, s'était peu à peu remplie de voitures de luxe, et les

seuls voisins qui étaient restés rénovaient leur maison pour la faire ressembler aux autres. Auparavant, cela ne m'aurait pas dérangée, mais étant confrontée aux traumatismes quotidiens liés à la prise en charge d'India, le bruit et l'optimisme du reste du monde me bouleversaient chaque fois que je quittais ma maison.

Cette maison de campagne à Lascelles me plaisait : c'était le genre d'endroit où j'avais imaginé India amener un jour ses enfants. Une maison couverte d'affiches indiquant « La maison de grand-mère » ou « La meilleure des mamies ».

En outre, le CHEO desservait la région de l'ouest du Québec, ce qui permettait à India de poursuivre son traitement au même endroit, et ses médicaments seraient également pris en charge par le système de santé, même si nous ne l'avons découvert qu'après notre déménagement.

Nous étions occupés à préparer notre déménagement à la campagne, lorsqu'une amie m'a appelée pour me raconter qu'elle avait assisté à un mariage à Toronto, et qu'elle était tombée sur un ami du lycée qui était neurologue pédiatrique aux États-Unis.

— Il faut absolument que tu emmènes India voir le Dr Snead à Sick Kids, à Toronto.

J'ai cru que nous allions enfin obtenir des réponses. Cela faisait des mois que j'essayais d'obtenir un rendez-vous pour India avec la diététicienne du CHEO. Sur Internet, j'avais lu des articles sur le régime cétogène, un régime riche en graisses qui avait permis de traiter, avec succès, l'épilepsie réfractaire. J'étais persuadée qu'il s'agissait du remède qu'il fallait à ma fille. Cependant, lorsque j'en ai parlé à notre neurologue, le Dr Humphries, il a refusé de s'engager et nous a expliqué qu'il le conseillait

rarement aux enfants de plus de douze ans, en raison de la difficulté à suivre ce régime.

Je m'attendais à ce qu'il soit relativement simple d'être envoyés chez un spécialiste à l'hôpital Sick Kids : il suffirait d'en parler au Dr Humphries et nous partirions immédiatement. À ma surprise, nous avons dû insister pour obtenir son autorisation : quelque chose à propos de ce transfert à Toronto rendait le neurologue nerveux. Je n'arrivais pas à comprendre pourquoi, mais ce qui était certain, c'était que nous avions besoin d'un second avis et ne pouvions pas nous permettre de renoncer.

Nous avons fini par obtenir la recommandation que nous attendions et avons rassemblé l'argent nécessaire pour que Mark et India prennent l'avion pour Toronto. À ce stade, toutes nos économies servaient à payer les médicaments d'India, pour lesquels nous dépensions parfois jusqu'à près de mille dollars en un mois. En tant que travailleurs indépendants, nous étions contraints de tout financer nous-mêmes ; les parents de Mark ont également apporté leur contribution à une ou deux reprises, et nous avons aussi fini par recevoir une aide de la part de la Fondation Trillium, même si leur système de calcul à l'année nous obligeait à avancer l'argent de toute façon.

À Toronto, le Dr Snead a émis un nouveau diagnostic pour India : une forme d'épilepsie rare, mais pas inédite, appelée épilepsie juvénile. Il était donc d'accord pour qu'India commence le régime cétogène et a fait envoyer un rapport à la clinique de neurologie d'Ottawa le jour même. Tout s'est très vite mis en branle après ça. On nous a informés qu'India serait immédiatement admise au CHEO pour être sevrée de ses médicaments et commencer le régime en question. Le moment était plutôt mal choisi pour nous, puisque nous devions

emménager dans notre nouvelle maison à Lascelles deux semaines et demi plus tard, mais il était hors de question de laisser passer cette opportunité. Nous ferions le nécessaire pour que ça fonctionne.

Le jour de l'admission d'India, tout s'est fait rapidement. On a donné à India un lit au quatrième étage, dans une chambre avec deux lits. Je ne me souviens pas de l'autre patiente. Au fil des ans, India a partagé sa chambre avec tant d'enfants que j'en ai oublié la plupart, à l'exception des cas particulièrement singuliers. Une fois dans la chambre, je me rappelle que l'attente avant d'avoir des nouvelles du service de neurologie nous a paru interminable.

Lorsque le Dr Humphries est enfin arrivé, visiblement nerveux, il nous a dit de le suivre dans une petite salle de conférence, avant de retourner la pancarte sur la porte pour qu'elle indique « occupé ». C'était la première fois qu'on nous invitait dans cette petite pièce, donc je n'ai rien soupçonné de ce qui allait se passer. Sans attendre, le Dr Humphries a déclaré que le diététicien du CHEO avait refusé de se charger du cas d'India, mais n'a fourni aucune explication. Je n'ai donc jamais su pourquoi. Je me rappelle juste avoir été choquée d'apprendre que cela pouvait arriver. India serait donc envoyée par avion à l'hôpital Sick Kids pour y être soignée pendant deux semaines.

Nous avons, tous les trois, attendu pendant des heures qu'India soit transportée par avion du CHEO à Sick Kids. Pendant ce temps, Mark et moi avons décidé que lui irait la première semaine, pendant que je resterais pour faire les cartons à la maison, puis que nous échangerions les rôles la semaine suivante, afin qu'il soit à la maison pour le déménagement.

Cette nuit-là, après leur départ, j'ai commencé à emballer les effets au sous-sol, en regardant des épisodes de Sex and the City pour apaiser l'angoisse qui me rongeait. La prévisibilité de la vie des personnages de la série me calmait. Je distrayais mon inquiétude avec les histoires d'amour de Carrie et sa collection de somptueuses chaussures.

À la fin de la semaine, lorsque j'ai pris le bus de minuit pour Toronto pour me rendre à l'hôpital, j'avais déjà fait une grosse partie des cartons. J'ai effectué ce trajet avec la peur au ventre. La diététicienne de Sick Kids s'apprêtait à lui faire commencer un nouveau régime à base d'huile MCT ; et je ne savais pas dans quel état India allait se trouver à mon arrivée. Elle était en phase de sevrage de ses médicaments ; or, Mark m'avait prévenue que les médecins s'attendaient à ce qu'elle ait de graves crises. Néanmoins, malgré ma nervosité, je me suis rapidement endormie dans le bus, allongée sur deux sièges, les genoux pliés et les pieds dépassant dans l'allée centrale.

Quand je suis arrivée à l'hôpital à l'aube, les ascenseurs en verre et le grand plafond en forme de dôme, je me suis tout de suite crue plongée dans le décor futuriste de *L'Âge de cristal.* Je m'attendais presque à voir Michael York entrer en courant, suivi de près d'une Jenny Agutter légèrement vêtue. Avec ses ascenseurs bruyants et ses bas plafonds, le CHEO ressemblait davantage à un hôpital de l'époque de la Grande Dépression.

Quand je suis entrée dans la chambre au quatrième étage, India dormait. Elle avait les joues colorées et avait meilleure mine que ce à quoi je m'attendais. Je l'ai embrassée sur le front et lui ai dit que je l'aimais, puis je me suis assise sur le canapé-lit pour veiller sur elle.

Une semaine plus tard, India et moi avons rejoint Mark dans notre nouvelle maison, où l'optimisme, qui flottait dans l'air depuis mon arrivée à Sick Kids, m'avait suivie. India dormait certes encore beaucoup, mais nous avions été prévenus de cette possibilité pour les premières semaines du traitement, car son corps devait s'adapter au nouveau régime. D'après l'équipe soignante, il fallait parfois jusqu'à un an pour que les crises disparaissent complètement. À part cela, il y avait des signes positifs évidents : elle tremblait moins, parlait davantage, et était moins renfermée sur elle-même.

Je me suis même autorisée à envisager la possibilité de retrouver une vie normale pour India. Je l'imaginais faire du cheval dans les champs voisins, marcher dans les bois, ou sauter dans la rivière avec ses amis. Peut-être même qu'elle se marierait ici. Elle aurait un mariage à la campagne, au clair de lune, accompagné de chants autour d'un feu de camp. Comme dans un conte de fées, j'avais trouvé la maison où ma fille vivrait heureuse et aurait beaucoup d'enfants. J'étais enfin sûre que tout allait bien se passer.

Je me suis trompée.

India n'a même jamais fait le tour de la propriété. Quand nous avions emménagé dans cette nouvelle maison à la campagne, nous croyions que notre vie en ville deviendrait vite un chapitre douloureux de notre passé auquel nous avions survécu. C'est l'inverse qui s'est produit. Notre nouvelle maison est devenue la maison de la sorcière, dans *Hansel et Gretel* : chez nous, le chaudron bouillonnant était rempli des gènes en mutation qui se propageaient dans le corps de ma fille. Notre nouvelle maison de rêve est devenue un cauchemar ; à tel point que, contrairement à ce que

nous pensions, le souvenir de notre maison en ville finirait par nous rappeler le bon vieux temps.

À l'époque, même si, évidemment, je me forçais à me lever chaque jour, je n'avais même plus envie de sortir de mon lit le matin. Cela ne serait pas la dernière fois : au cours des deux années qui ont suivi la mort d'India, me lever chaque matin a été une lutte quotidienne. Mark et moi étions à Penticton, en Colombie-Britannique, dans une location Airbnb qui faisait face au lac Skaha. Le lac, si vaste que le bleu scintillant de son eau se confondait avec le ciel à l'horizon, me rappelait la Méditerranée. J'aurais aimé y rester, mais nous voulions nous rendre au Québec. J'étais incapable de manger. Ce n'était pas faute d'essayer, mais à chaque fois, mon estomac se contractait et se resserrait. Quand je parvenais à avaler quelque chose, je me mettais à pleurer, comme si mon chagrin était une bête endormie qui se réveillait quand on la nourrissait.

Un jour, je suis descendue à la plage, déserte malgré la chaleur d'avril, et me suis assise au soleil pour fumer une cigarette. Une dame âgée est passée devant moi. Petite, elle avait de fins cheveux blancs qui encadraient élégamment son visage aux pommettes saillantes. Sa beauté avait quelque chose d'encourageant. J'allais moi-même avoir cinquante ans un mois plus tard, mais j'avais l'impression de paraître beaucoup plus âgée que mon âge, depuis la mort d'India. Je n'aurais pas su déterminer l'âge exact de cette femme, mais je l'avais observée se déplacer très lentement toute la semaine tandis qu'elle faisait sa promenade quotidienne et je pense qu'elle avait au moins quatre-vingts ans.

Un ami de Penticton m'avait dit que je devais me montrer plus aimable si je voulais habiter la région, j'ai donc décidé de lui dire bonjour.

— Quelle belle journée, n'est-ce pas ? ai-je dit à son attention.

— Oui, a-t-elle acquiescé laconiquement.

— Je ne m'en lasse pas. Je suis de la région d'Ottawa.

— Oh, ma fille y travaille. Il fait froid là-bas. Vous avez des enfants ?

— Non, ai-je répondu aussitôt, avant de marquer une pause. Vous avez une grande famille ?

— J'ai quatre enfants, dont trois fils, m'a-t-elle appris, avant de se racler la gorge. Mon plus jeune fils et ma petite-fille sont morts il y a dix ans dans un accident de voiture. Là-haut, a-t-elle précisé en désignant les montagnes voisines d'un geste du menton.

— Je suis vraiment désolée. J'ai moi-même perdu ma fille. C'est pour ça que je suis ici.

— C'est drôle. D'habitude, je ne le dis jamais à personne. Je suppose que nous étions faites pour nous rencontrer. Seuls les gens qui sont passés par là peuvent comprendre. Ce mois-ci est toujours difficile pour moi. C'est la date anniversaire de l'accident.

— Octobre pour moi. Ma fille aurait eu dix-huit ans en mai. Ça ne fait que dix-huit mois.

— Oh, c'est encore si récent. Comment allez-vous ?

— Je n'arrive pas à manger et je suis censée rentrer chez moi, mais je n'en ai pas envie. Je ne supporte pas l'idée d'être à nouveau dans cette maison.

Elle s'est approchée de moi et m'a serrée dans ses bras.

— Vous pouvez déménager. Rien ne vous oblige à y rester.

Nous avons marché un peu ensemble, puis nous nous sommes arrêtées en plein milieu de la route.

— Je m'appelle Lesley.

— Moi, c'est Joan.

Elle a regardé le sol pendant quelques secondes sans rien dire.

— Est-ce que vous croyez en Dieu ? Je suis sérieuse. Je vous le demande parce que ma foi m'aide beaucoup, en ce qui me concerne.

— Je ne suis pas religieuse au sens traditionnel du terme. Je ne prie pas vraiment, mais je parle à India.

— Je ne pense pas que Dieu se préoccupe vraiment des traditions, a déclaré Joan.

— Moi non plus.

— Je suis contente d'avoir fait votre connaissance, Lesley. Vous avez illuminé ma journée.

— Moi aussi. Merci pour ce moment bien agréable.

À nouveau, elle m'a serrée dans ses bras.

— J'espère qu'on se reverra avant mon départ, m'exclamé-je, émue. Je vous chercherai.

— Ce serait un plaisir de vous revoir, a-t-elle dit, avant de reprendre sa route et de disparaître dans le parc.

Joan venait de renforcer un sentiment que j'avais déjà. Mark et moi ne pouvions plus vivre dans notre ancienne maison. Notre vie au Québec était une époque révolue. En outre, l'hiver que nous avions passé en Colombie-Britannique pour garder la maison de mes parents à Gibsons nous avait appris que, s'il nous était impossible

d'échapper au chagrin, la souffrance était au moins plus facile à supporter dans un environnement dépourvu de souvenirs, et en particulier dans un climat plus chaud. Le froid des hivers québécois semblait, en effet, ajouter une dose de cruauté à notre souffrance.

Sur le chemin du retour, la perspective de revoir sous peu cette ancienne maison nous terrorisait. Nous avions besoin de nous rassurer mutuellement à tour de rôle.

— Nous n'avons aucune obligation de rester, n'est-ce pas ? demandait l'un de temps en temps.

— Non, on ne restera pas, répondait l'autre invariablement.

De retour, j'hésitais à annoncer à mes proches que nous allions déménager. Plus tôt dans l'année, lorsque j'en avais parlé à une connaissance, une autre mère en deuil, cette dernière m'avait accusée de vouloir fuir et m'avait prévenue qu'on ne pouvait « pas échapper au chagrin ».

Ses paroles m'avaient profondément agacée. Il m'était impossible d'envisager la possibilité de commencer une nouvelle vie en restant dans cette maison, de surcroît dans une communauté où je verrais grandir les amis de ma défunte fille. Évidemment, je pensais constamment à elle et je savais qu'il en était de même pour son père. Mark et moi ne pouvions, ni ne souhaitions, échapper au passé ; cependant, nous nous devions à nous-mêmes d'essayer de survivre. Or, comment était-ce possible si nous étions continuellement agressés par les souvenirs de ce douloureux drame encore récent ? Pourquoi était-ce mal de s'enfuir ? Si j'étais poursuivie par un ours, je m'enfuirais : personne ne s'attendrait à ce que je combatte l'ours…

Et contrairement à mon ours imaginaire, je savais que le chagrin me poursuivait réellement et ne disparaîtrait

pas avec le déménagement. J'espérais juste pouvoir trouver un peu de répit, et chercher un peu de réconfort dans la nature, dans les montagnes, à la plage, ou encore dans le ciel dégagé de la Colombie-Britannique, que j'aimais contempler en imaginant India au galop sur son étalon spirituel.

En arrivant à Wakefield, nous nous sommes rendus directement chez Una, dont la maison se trouvait en haut d'une colline surplombant la rivière Gatineau, à quinze minutes de notre maison. C'est Una qui nous avait suggéré de séjourner chez elle. Quand elle nous l'a proposé la première fois, je ne savais pas vraiment quoi faire ; peut-être étais-je simplement trop faible pour décider de quoi que ce soit à l'époque. Cela dit, après notre traversée des États-Unis, au cours de laquelle chaque kilomètre nous rapprochant de Wakefield apportait son lot supplémentaire de larmes et d'appréhension, accepter l'offre d'Una ne faisait plus aucun doute.

J'aurais certes pu refuser et prétendre que cela ne me dérangeait pas, ou, même, que cela me plaisait de retourner chez nous. J'aurais pu faire comme par le passé et tout endurer sans rien dire, mais, s'il y avait bien quelque chose que j'étais en train d'apprendre à propos du deuil, c'est qu'on était constamment amenés à faire semblant en public ; or, je n'avais tout simplement pas la force de le faire en privé aussi. C'était déjà assez épuisant comme cela de se comporter « normalement » en société.

L'idée était de faire tous les cartons, puis de vendre un maximum de meubles et de mettre notre ancienne maison en location sans attendre. Je travaillerais au café d'Una pendant l'été pour gagner un peu d'argent, comme je l'avais déjà fait l'été précédent. Bien sûr, je

savais que je verrais des petites filles dans le café, mais les clients restaient rarement plus de vingt-cinq minutes, donc je n'aurais pas vraiment le temps d'y réfléchir.

De retour à Wakefield, le chagrin est revenu en force. J'ai eu l'impression de remonter dans le temps, juste après le décès d'India. Le soir, je m'asseyais à nouveau sur la véranda pour pleurer et supplier India de revenir à la maison.

Cependant, cette fois-ci, je me sentais très éloignée de ma fille. Peut-être était-ce parce que j'étais en train de sortir lentement d'un brouillard épais, en train de sortir enfin d'un état de chagrin profond, un état dans lequel la raison était aux abonnées absentes. Au début, dans les semaines qui ont suivi la mort d'India, je l'entendais et la sentais partout ; peu importe où je posais les yeux, j'y voyais des signes de ma fille : des coïncidences étranges qui me donnaient l'impression que nous ne nous étions pas vraiment quittées. Je recevais des messages. Par exemple, j'allumais la radio et entendais une chanson qu'India chantait sans arrêt. Cela ne m'aurait peut-être pas interpellée si ses goûts avaient été aussi ordinaires que ceux de n'importe quelle autre adolescente de seize ans, mais ma fille avait des goûts très marginaux. À onze ans, alors que la plupart de ses camarades de son cours de chant se passaient en boucle les tubes de Katie Perry, India lui préférait Fiona Apple et Barbara Streisand. Une chanson que j'associais automatiquement à India était la version de John Cale de *Hallelujah*, une reprise de l'originale de Leonard Cohen. India avait pour habitude de chanter cette chanson à longueur de temps et cherchait à la chanter à la perfection. Après sa mort, cette chanson semblait me suivre n'importe où.

Il ne s'agissait pas seulement de chansons. Partout, je paraissais être entourée de petites filles. Plus j'essayais

de les éviter, plus elles semblaient être présentes autour de moi. À plusieurs reprises, je me suis retrouvée, bien malgré moi, face à une petite fille de trois ans en tutu, lorsque nous sortions dîner, par exemple.

Un jour, alors que je servais en terrasse, j'ai compté onze filles dans ma zone, et seulement trois garçons. Chacune de ces filles me rappelait India à sa manière. Une adolescente qui n'arrivait pas à se décider entre un café glacé et un cappuccino, et qui gémissait aux blagues de sa mère ; une pré-adolescente qui insistait pour que sa mère l'emmène vivre je ne sais quelle aventure ; une enfant de cinq ans parlant avec la même éloquence qu'une adulte. Toutes avaient quelque chose en commun avec ma fille.

Même mes amis ont fini par le remarquer.

— Tu ne peux pas leur échapper, m'a dit un jour Una. Je pense que c'est India qui les envoie.

— Eh bien, si c'est le cas, j'aimerais qu'elle arrête, ai-je répliqué.

— Peut-être que tu devrais arrêter de les éviter.

— Accepte ces petites filles. Réjouis-toi de leur existence, lui a fait écho une autre amie.

Puis, étrangement, le chagrin est devenu plus facile à supporter. Un après-midi, j'ai servi un couple d'âge moyen assis en terrasse, dont la femme ne me quittait pas des yeux.

— Je vous ai déjà vue quelque part, mais je ne me souviens plus où, m'a dit cette dernière avec un grand sourire.

Ne la reconnaissant pas, je lui ai énuméré plusieurs possibilités, mais sans succès. Je lui ai finalement appris que j'avais longtemps vécu dans la région d'Hintonburg.

— Voilà, c'est ça ! s'est-elle exclamée. J'ai vécu à Armstrong. Se pourrait-il que je me souvienne de vous, vous promenant avec une jolie petite fille ? Je vous ai aperçues à plusieurs reprises, toutes les deux, toujours en train de papoter.

— Oui, c'était ma fille. Elle est décédée.

— Oh, je suis vraiment désolée. Vous aviez l'air d'être particulièrement proches, toutes les deux. Je m'en souviens très bien.

— Mon mari et moi déménageons en Colombie-Britannique à la fin de l'été, ai-je expliqué. Nous ne pouvons plus rester ici.

Son mari a alors levé les yeux vers moi.

— Je sais ce que c'est de perdre un être cher. Vous faites bien de partir. Où allez-vous ?

— À Penticton, dans la vallée de l'Okanagan.

— Je suis de Calgary. Je connais bien cette région. Ça va vous faire du bien d'aller là-bas. C'est une région magnifique.

Je l'ai revu, un peu plus tard, lorsqu'il est venu payer l'addition à la caisse.

— Tout ira mieux dans l'Ouest, a-t-il déclaré avec force.

Le ton qu'il a employé m'a rassurée. Je ne sais pas pourquoi, j'avais peut-être juste besoin d'y croire.

— Je sais ce que c'est de perdre une personne qu'on aime, a-t-il répété. J'ai perdu ma femme alors que ma

fille n'avait que deux ans et que mon fils était encore un bébé. La femme qui est avec moi est la seule mère que mes enfants aient connue. C'était il y a une vingtaine d'année. Cela devient plus facile avec le temps.

Après le travail, j'ai repensé à cette rencontre fortuite. Je me suis souvenue de ces promenades interminables qu'India et moi faisons dans Hintonburg, enfermées dans notre bulle, indifférentes au monde extérieur.

Plus tard, quand j'ai raconté à Una ce qui s'était passé autour d'une bière, elle a trouvé ça « incroyable ».

— Incroyable effectivement, ai-je répété. Il y avait une chance sur un million qu'elle se souvienne de nous… Je sais que c'est idiot, mais je ne peux pas m'empêcher de penser que cette rencontre n'était pas due au hasard.

— Mais que c'était plutôt un signe d'India ?

— Oui.

— Lesley... Je pense que c'est sa manière de te dire que tu peux déménager.

La première chose que nous avons vendue a été le canapé. Avec son cuir bordeaux et ses petites pièces d'agrément en cuivre, il semblait sortir tout droit du bureau de Sherlock Holmes. À part quelques griffes de notre chien sur l'un des coussins, il était comme neuf. Un ami nous l'a acheté. J'étais heureuse de le voir quitter la maison. Ce canapé était devenu pour moi synonyme d'épuisement, de peur, et de désespoir. Quand je posais les yeux dessus, je revoyais India en pleine crise de grand mal, les yeux remplis d'horreur. Je l'y ai entendue me dire qu'elle m'aimait en essayant de reprendre son souffle. Bras et jambes raidis, la bouche grande ouverte et les lèvres grises : chaque crise la clouait à ce canapé.

Les lits, les tables et chaises, les bureaux, et même des lampes, sont repartis petit à petit avec leur nouveau propriétaire. Toutefois, nous étions inquiets, car nous ne trouvions pas de locataires, alors que nous étions déterminés à louer la maison dès que possible. Mark avait mis une annonce dans le journal local, mais cela n'avait encore abouti à rien. Des visiteurs avaient bien aimé la maison mais n'avaient pas le budget ; d'autres avaient pris peur en constatant l'entretien que nécessitait une si vieille maison.

Je craignais que le décès d'India n'empêche les gens d'acheter la maison, et j'ai commencé à en sentir le poids, comme la pierre d'un collier attaché à mon cou, se faisant chaque jour un peu plus lourde.

Après d'interminables calculs financiers, Mark a conclu que nous pouvions nous permettre de partir même si nous n'arrivions pas à louer notre ancienne demeure, à condition d'être économes. Les cours de théâtre pour enfants qu'on m'avait proposés de donner à Penticton devraient absolument avoir du succès, ou je serais peut-être contrainte de retourner travailler comme serveuse.

— On ne restera pas ici, me rassurait-il souvent. Je ne veux pas rester ici.

Le jour où nous avons organisé une mini-brocante pour terminer tout ce que nous ne voulions pas emmener, nous pensions que la pluie serait au rendez-vous, donc nous l'avons organisée à l'intérieur. Mark a transformé la maison en un véritable musée des curiosités, organisé en sections consacrées à différents thèmes, tels que les voyages, les vêtements vintage, ou encore la verrerie. Nous avons reçu des visites toute la journée. Certaines personnes nous connaissaient, d'autres avaient vu la pancarte sur le côté de la maison, face au magasin.

Bizarrement, les objets que je pensais voir rapidement disparaître restaient sur l'étagère, tandis que les objets plus particuliers, comme mes CD par exemple, se vendaient rapidement. Un ami, qui venait d'acheter ma collection de petites chaussures en porcelaine, m'a confié ce jour-là qu'un de ses collègues croyait « que les objets savent où est leur place ».

Cela ne m'a pas dérangée de me débarrasser de ce que je possédais. Par le passé, ma maison aurait même fait rougir un collectionneur compulsif, c'était plus fort que moi ; mais, à ce stade, tout ce que je désirais, c'était au contraire fuir le désordre. Je ne pouvais plus supporter le chaos. J'avais besoin d'espace et de clarté.

C'était vrai aussi avec le genre humain. Alors que par le passé, j'étais capable de gérer les excentricités émotionnelles de mes proches, j'étais désormais davantage attirée par des qualités plus profondes, telles que la générosité et la sincérité, et par les personnes posées tout simplement. Cela ne veut pas dire que je ne supportais plus aucune émotion, mais plutôt que je recherchais inconsciemment l'authenticité. Je n'avais plus la patience de supporter la mesquinerie et les caprices des gens. Ma psychologue me disait que cela changerait. J'avais mes doutes.

Vers quatorze heures, nous avons fait la connaissance d'un couple d'âge mûr (que je nommerai Ed et May), qui parcourait la région à la recherche de vide-greniers et d'une propriété à louer. Ed s'est approché de Mark et a demandé à quoi était due cette brocante.

— Nous déménageons dans l'Ouest.

— Que faites-vous de la maison ? Est-elle déjà louée par hasard ?

— Non, si vous cherchez une location, n'hésitez pas à faire le tour de la maison.

Je n'ai remarqué le couple en question qu'un peu plus tard, quand j'ai croisé Mark qui les conduisait au sous-sol.

— Voici Ed et May, qui aiment beaucoup la maison. Ça a été le coup de foudre, comme nous quand nous l'avons vue pour la première fois.

Ed était grand et chauve, avec un sourire aux dents éclatantes et une poignée de main ferme ; May, en revanche, était plus menue et plus réservée. Ed attendait de savoir s'il avait obtenu un emploi pour lequel il avait postulé à Ottawa, mais c'était une question de jours. Pour le moment, Ed et May vivaient dans leur chalet, à deux heures de la ville.

— Je vous appellerai dès que j'en saurai plus pour le travail, nous a assuré Ed. Nous tenons vraiment à louer cet endroit.

Je n'ai pas mis trop d'espoir dans cette rencontre, de peur d'être déçue, mais Mark avait un bon pressentiment.

— J'espère vraiment qu'il aura ce travail, a-t-il répété à plusieurs reprises. Ils ont vraiment adoré les lieux.

En fin d'après-midi, une mère est entrée, accompagnée de sa fille adolescente, âgée de dix-sept ans, aux cheveux bruns, et vêtue d'un T-shirt délavé sur un jean moulant. Quand la jeune fille parlait, on comprenait à peine ce qu'elle disait : c'était le genre de fille qu'India aurait aimée. Elle a acheté les deux Nintendo DS d'India pour seulement cinq dollars chacune. Mark n'a jamais su me dire pourquoi il lui avait fait une telle offre, mais il lui avait trouvé quelque chose de sympathique. J'ai vu sa

mère pointer du doigt un livre sur le dessin de mangas tandis qu'elles sortaient.

— Tu aimes les mangas ? lui ai-je demandé.

— Elle adore ça, a répondu la mère.

— Venez avec moi, ai-je déclaré, en leur faisant signe de me suivre vers les escaliers. Vous n'avez encore rien vu.

La chambre d'India regorgeait d'affaires, entassées en piles d'objets divers et de vêtements qui jonchaient le sol, et divisées entre les choses que nous gardions et celles que nous donnions.

— C'était la chambre de ma fille India. Elle adorait toutes sortes de mangas.

— Je suis désolée pour votre fille, a murmuré la mère.

Je savais qu'elle était du village et donc qu'elle connaissait probablement notre histoire.

— Merci, moi aussi.

— Est-ce que tu lis ce genre de mangas ? ai-je questionné la jeune fille, en lui tendant quelques exemplaires. India était capable d'en lire un entier en moins d'une heure.

— Elle les dévore, m'a confirmé la maman.

— Je n'étais pas sûre de ce que j'allais en faire, mais si tu les aimes, je te les vends avec plaisir.

— J'aimerais bien, a répliqué l'adolescente avec enthousiasme, mais il ne me reste que dix dollars.

— Ça tombe bien, je ne demande que dix dollars.

Ni une ni deux, j'ai déniché une boîte vide, que la fille a ensuite remplie de livres.

— Voilà qui va l'occuper pendant un bon moment, a conclu la mère. Merci.

— Je suis ravie qu'ils aient trouvé un nouveau foyer.

Quelques jours après, May et Ed nous ont appelés pour confirmer qu'Ed avait obtenu le poste et demander si la maison était toujours à louer. Nous avons donc convenu de nous y retrouver un peu plus tard dans la semaine.

Ce jour-là, pendant que Mark se promenait dans le jardin avec Ed, je me suis assise sur le perron avec May. Elle s'est avérée être une personne qui prenait le temps de réfléchir avant de parler et avec qui il était facile de discuter. Nous avons notamment évoqué nos enfances respectives, que nous avions toutes les deux traversées en voyageant et en changeant d'école tous les deux ans. Elle m'a confié qu'elle avait l'intention d'utiliser mon atelier pour peindre et pour son travail avec les perles, ce qui m'a fait très plaisir. Quand nous avons emménagé dans cette maison, j'ai d'abord utilisé la pièce pour écrire, puis, j'ai pris l'habitude de m'y réfugier quand j'avais besoin de pleurer. Après ça, je n'ai plus été capable d'y travailler.

— Mark nous a dit que vous écriviez un livre. Ça parle de quoi ?

J'ai eu un moment d'hésitation. Le thème de mon livre mettait inévitablement les gens mal à l'aise, aussi essayais-je d'éviter le sujet en présence de personnes que je ne connaissais pas. J'étais sur le point de donner à May ma réponse « standard », mais quelque chose m'en a empêchée. Ça lui est déjà arrivé, ai-je alors pensé.

— J'écris des mémoires sur ma fille, qui se prénommait India. Elle est décédée d'une maladie très rare. C'est pour ça nous ne pouvons plus vivre ici. C'est une belle maison mais...

Je n'ai pas terminé ma phrase, de peur d'en avoir déjà trop dit. Voudrait-elle encore vivre ici si elle savait tout ?

— Elle n'est pas morte ici, si cela vous inquiète, ai-je ajouté. Elle nous a quittés alors qu'elle était dans un centre de soins palliatifs en ville.

— Je n'ai pas peur de la mort.

— Les gens la craignent souvent.

— Malheureusement, je connais la mort, a-t-elle chuchoté, les yeux remplis de larmes. J'ai perdu un fils.

— Je suis désolée, ai-je prononcé avec difficulté, en m'approchant maladroitement pour la toucher, en signe de réconfort. Est-ce que c'est récent ?

— Il aurait eu une vingtaine d'années aujourd'hui. On ne s'en remet jamais, a répondu May. On apprend juste à vivre avec le chagrin.

L'univers d'India

Papa, si on regarde bien, je ressemble un peu à l'Inde : elle lutte contre des parties d'elle-même, par exemple avec le Pakistan, et elle est souvent victime de tremblements de terre.

– India Taylor, septembre 2011[14]

Mon cœur battait à tout rompre à chaque fois que je pénétrais dans sa chambre. Une fois à l'intérieur, je faisais les cent pas, puis je me jetais sur son lit et enfouissais mon nez dans ses animaux en peluche. Parfois, j'essayais de me convaincre que la pièce portait encore son parfum et essayais d'*avaler* son odeur en respirant. Quelques fois aussi, plantée devant la fenêtre,

[14] « *Dad, my body is a lot like the country of India. Parts of it are at war like India and Pakistan. And it has a lot of earthquakes*. – India Taylor, September 2011 ».

je me suis surprise à examiner ses affaires et à tripoter ses bijoux, en essayant de me souvenir de leur origine.

Même avant sa maladie, les gens offraient régulièrement des choses à India. Lorsqu'elle sortait déjeuner avec des camarades, elle revenait toujours avec un cadeau, qu'elle brandissait alors devant moi comme s'il s'agissait d'un trésor : un chapeau en cachemire, un nouvel ours en peluche, un sweat à capuche. Il n'était pas rare qu'India ne pose plus jamais un regard sur ce cadeau une fois rangé, mais si j'avais le malheur de lui conseiller d'en faire don à la friperie locale, elle me regardait comme si je lui proposais de se couper un bras. Même quand elle ne les avait pas portés depuis des années, j'étais obligée de cacher tous les vêtements dont je voulais me débarrasser, et attendais qu'elle ait quitté la pièce pour les glisser dans un sac.

India était une collectionneuse. Une véritable pie, qui volait sans arrêt des objets brillants pour garnir son nid. Elle n'en avait jamais assez. Elle n'avait pas une boîte à bijoux, mais trois, chacune remplie de bizarreries, telles qu'un grain de riz avec son nom écrit dessus, une pierre de jade en forme de loup, un porte-clés de Paris, ou encore une étoile de David bon marché montée sur une chaîne en argent.

Ce dernier souvenir venait de son obsession pour son arrière-grand-mère juive, d'origine hongroise ; obsession qui avait d'ailleurs été à l'origine d'une autre sorte de collection. En effet, quand India avait douze ans, elle aimait prétendre qu'elle était juive et disait même aux gens qu'elle l'était, alors qu'elle ne savait rien de cette religion. Cette année-là, elle a rassemblé et lu tout ce qui lui tombait sous la main sur la Seconde Guerre mondiale : *Le Journal d'Anne Frank* ou *Quand Hitler s'empara du lapin rose*, pour ne citer que ceux-

là. Je me souviens d'avoir pleuré en regardant avec elle *Le Garçon au pyjama rayé*. Sur l'ordinateur, elle a fait des recherches sur les faits historiques qui se cachaient derrière chaque récit, toujours curieuse de savoir où chacun des événements s'était produit. Les autres mères que je connaissais étaient choquées que j'encourage ma fille dans ses démarches, sous prétexte que c'était trop morbide et que ça lui donnerait des cauchemars. Cela n'a jamais été le cas. Au contraire, ses recherches semblaient alimenter son intérêt croissant pour le reste du monde. En témoignait d'ailleurs la pièce de sa collection qu'elle chérissait le plus : un énorme livre sur l'Histoire mondiale, que Mark et moi lui avions offert pour Noël, et qu'elle se plaisait à dévorer, dans son lit, quand elle était trop fatiguée pour être sociable.

Et puis, il y avait ses chapeaux. Quand India avait environ deux ans, nous sommes allées voir une médium, dont le bureau se trouvait dans une Église unie en pierre, dans le centre-ville d'Ottawa. L'attente pour voir cette voyante très populaire, connue sous le nom de « La dame des anges », était de six mois. Sa renommée était telle qu'elle avait fini par travailler pour la police de Toronto. Le jour de mon rendez-vous, elle s'est penchée vers moi, sur la table dans la petite pièce où nous étions.

— Pourquoi votre bébé a-t-il tant de chapeaux ? m'avait-elle questionné à voix basse, intriguée.

Cette question m'avait fait sourire, car à l'époque, j'achetais des chapeaux pour India de manière compulsive. Je ne pouvais pas m'en empêcher.

India adorait les chapeaux. Elle en possédait un nombre impressionnant dans sa chambre, accrochés à son porte-manteau ou entassés dans le placard. Il y en avait pour

tous les goûts : des chapeaux inspirés de mangas avec des cornes de diable ou en forme de lapin, des casquettes à visière, des toques en laine, des fédoras aux finitions farfelues, et même un chapeau noir à large bord, inspiré des années 1960, que j'avais acheté chez H&M. Elle le porte d'ailleurs sur la dernière série de photos que j'ai prises d'India... Sur ces photos, elle est allongée sur le lit, les épaules nues et les bras croisés sur l'oreiller. Une mèche de ses cheveux noirs repose sur son front, au-dessus de ses sourcils arqués et de ses lèvres pleines qui la font ressembler à Jean Shrimpton, une mannequin célèbre des années 1960. On se croirait presque dans le studio de David Bailey, où une maquilleuse s'apprête à venir lui poudrer le visage. Ce jour-là, je me rappelle avoir pensé que le fait qu'elle veuille être prise en photo était un bon présage. Je me suis dit que si elle avait suffisamment d'énergie pour ça, c'est qu'elle devait se sentir mieux. Ma fille était comme ça : même quand elle ne se sentait pas bien, elle trouvait toujours la force et les ressources pour se mettre en scène.

Quand elle avait huit ans, nous avons rendu visite à mes parents en Espagne, pour Noël. Sur une photo immortalisant notre arrivée à Alicante, India et moi sommes assises à l'arrière de la petite voiture de mon père. Mes cheveux courts ébouriffés et ma mine fatiguée contrastent avec l'énergie qui émane d'India, appuyée contre moi sur la banquette arrière, et coiffée d'un joli béret bleu marine qu'elle m'a probablement emprunté. Une fois de plus, ma fille a l'air d'appartenir à une autre époque, en l'occurrence les années 1930. Plus rien à voir avec cette fille des années 1960 au chapeau de feutre sur son lit. C'était Greta Garbo dans *Blue Moon*, avec sa peau de porcelaine, et ses cheveux blonds qui encadraient son visage anguleux aux pommettes saillantes.

India était ainsi : très difficile à cerner. Lors de ces vacances en Espagne, cet enfant de huit ans pouvait piquer une crise un matin pour nager dans la piscine malgré le froid de l'hiver, puis soudain se transformer à midi en une voyageuse distinguée dégustant une assiette d'escargots en conversant avec le serveur, dans un restaurant avec vue sur la mer.

Même mon père y a perdu un chapeau : un chapeau en tweed gris à rebords, le genre de couvre-chefs que l'on imagine sur la tête d'un gentleman britannique en promenade avec ses labradors autour de son manoir. Ma mère l'a tout simplement enlevé de sa tête, un jour, pour le donner à India, en prétextant qu'il lui irait beaucoup mieux. India portait des chapeaux partout, même dans son lit.

Dans le bureau de Mark, l'un des chapeaux préférés d'India se trouve accroché au mur. C'est une version moderne du chapeau de l'ancien président Mao. Quand je le regarde à présent, je revois India avec ce chapeau en lin marron, assise à côté de moi dans la voiture, dans son manteau d'automne kaki, en train de chercher une chanson qu'elle aime sur mon iPod, ou de tripoter telle ou telle fonction de la voiture. Après sa mort, j'ai dû m'habituer à le faire moi-même. Je ne savais pas vraiment à quoi servaient les cadrans et les boutons du tableau de bord, puisque c'était toujours elle qui les réglait. Je nous revois, l'une à côté de l'autre, en route pour sa leçon de chant, ou pour aller faire des courses. Parfois, nous profitions simplement de la présence de l'autre, sans ressentir le besoin de dire quoi que ce soit ; parfois, India parlait tellement que j'avais du mal à la suivre. Elle me racontait qu'elle voulait aller au Japon quand elle serait grande et qu'elle souhaitait travailler comme doubleuse dans le cinéma d'animation, et elle évoquait tous les endroits où elle rêvait de voyager plus

tard : en Hongrie, en Corée, en Tchécoslovaquie, en Russie, en Allemagne, en Italie.

En écrivant ces dernières phrases, j'ai dû m'empêcher d'écrire « quand elle serait morte » à la place de « quand elle serait grande ». Est-ce une erreur anodine ou un lapsus révélateur qui montre qu'une partie de moi croit que c'est là où elle se trouve à présent ? Pour être honnête, c'est ce que je me plais à imaginer quand je me sens pleine d'espoir : j'aime croire qu'elle erre au-dessus de tous ces endroits dont elle a rêvé, et descend parfois pour se moquer des gens ici-bas en pensant : *Regardez-moi. Je suis libre alors que vous êtes encore tous prisonniers de votre corps*. Souvent aussi, je l'imagine en train d'embrasser Cory Monteith, l'acteur de *Glee*. Je dois paraître complètement folle, je sais, mais je pense rarement à India morte et partie pour toujours. Comment le pourrais-je ? Elle est si pleine de vie dans mon esprit. C'est peut-être une façon pour moi d'atténuer mon chagrin, je ne sais pas. Mon esprit logique ne comprend que trop bien sa disparition et est bien conscient de la cruauté de sa mort. Ce n'est pas que je ne peux pas accepter cette réalité ; c'est juste qu'une partie de moi refuse de croire que ça s'arrête là.

Les murs de la chambre d'India étaient orange et rouge, des couleurs qu'elle avait choisies elle-même. Pour sa première chambre d'adulte, elle avait souhaité des tons chauds et vifs. India a peint sa chambre assise, en luttant contre les tremblements de ses mains, mais elle a refusé de s'arrêter jusque tard dans la nuit. Ma mère et moi l'avons aidée. Ma mère a même continué à peindre longtemps après nous. Les couleurs choisies lui rappelaient un bordel, mais elle s'était bien gardée de dire quoi que ce soit à India : elle voulait juste la voir heureuse.

Je comprenais ce que ma mère voulait dire. Avec ces nouvelles couleurs, le toit en pente et les boiseries prêtaient à la chambre d'India des allures de décor de téléfilm sur le Far West, auquel il ne manquait plus qu'un couple de femmes plantureuses en corset. Sur le côté, il y avait même un grand placard de fortune qui rappelait ceux des loges d'une scène de spectacle ; sans parler du canapé rouge ajouté plus tard, qu'India aimait bien, car il donnait à la pièce un air de salon d'appartement.

Le canapé était toujours couvert d'un tas d'objets lui appartenant : T-shirts, écharpes, chaussettes farfelues, carnets de croquis, romans à moitié lus, devoirs non terminés, CD, etc. India ne s'y asseyait jamais. Depuis que nous avions emménagé, elle passait son temps au lit. Elle y restait des heures durant, à dessiner et à chanter, et le quittait rarement, sauf pour aller à l'école ou pour nous rejoindre en bas pour un film.

Parfois, sa meilleure amie, Ally, passait la nuit chez nous et dormait sur un matelas, sur le sol à côté du lit d'India. Lorsque je les entendais chuchoter, j'essayais d'entendre ce dont elles discutaient, mais je n'arrivais jamais à comprendre quoi que ce soit.

Environ un mois après le décès de ma fille, j'ai trouvé son journal intime, celui que ma mère lui avait offert pour ses dix ou onze ans. India y avait écrit son nom. C'est un livre grand format, avec une couverture en cuir verni bleu, et équipé d'une serrure. Je l'avais complètement oublié. Je ne m'attendais pas à ce qu'elle l'utilise. Son écriture est droite et pointue, semblable au trait tracé par la machine EEG qui enregistrait ses crises à l'hôpital.

— Comment peux-tu être écrivaine ? me disait souvent India. Je déteste écrire, je ne trouve jamais rien à dire.

Pendant quelques minutes, j'ai hésité à ouvrir ce journal intime. J'ai toujours accordé de l'importance au respect de la vie privée, y compris celle de ma fille. De plus, je savais qu'India n'aurait pas du tout aimé me voir fouiner dans ses affaires. Elle me criait souvent de la laisser tranquille lorsqu'elle regardait ses feuilletons romantiques coréens : j'imagine que la présence de sa mère gâchait l'ambiance. Je n'étais pas sûre de ce que j'allais découvrir dans ce journal. Pour être honnête, j'avais peur d'y trouver des choses sur moi, comme une note me qualifiant de méchante, ou une ligne me désignant comme la chiante de service.

Il s'agissait en réalité de confessions écrites par Ally et India : batifolages dont je n'étais absolument pas consciente avant de découvrir ce carnet. Le journal comportait une liste des garçons qu'elles aimaient, associés à des noms de personnages de séries télévisées, ainsi que des commentaires sur le garçon qui a tenu la main d'India quand elles sont allées au cinéma pour les douze ans d'Ally. India y a écrit par exemple qu'elle était si nerveuse ce jour-là qu'elle ne savait pas comment se comporter. Et s'il voulait l'embrasser ? En lisant cela, je lui ai presque parlé à voix haute : « Réponds à son baiser, India, voilà ce qu'on fait dans ces cas-là, n'aie pas peur. » Bien sûr, si j'avais su, ou dit, quelque chose à l'époque, elle m'aurait dit de m'occuper de mes affaires.

Le carnet contient également un paragraphe au sujet d'un autre garçon qu'elle aimait bien. Je n'ai pas pu déchiffrer son nom, mais j'ai ma petite idée sur son identité. S'il s'agit de celui auquel je pense, il avait la même silhouette élancée et les mêmes cheveux noirs qu'India. Il partageait également son sens de l'humour et sa créativité. Elle écrit qu'elle est allée chez lui et que ça sentait extrêmement bon, car la maison était emplie de son odeur. Cela m'a procuré une sensation vraiment

étrange d'apprendre que ma fille avait été amoureuse et que je ne l'avais jamais su.

Il y avait bien eu un garçon spécial pour elle, dont j'avais connu l'existence. Je crois que c'était son premier amour. Elle l'avait rencontré un été, dans un camp artistique où je travaillais. J'y enseignais le théâtre, mais India avait choisi les beaux-arts. Le garçon, qui était en classe avec elle, était un artiste charmant, mais tellement perfectionniste que, lorsqu'il n'était pas satisfait de son dessin, il pleurait de frustration. India avait douze ans et lui seize, mais, à les voir, on aurait plutôt été tentés de croire que c'était l'inverse. Psychologiquement, elle était beaucoup plus mature que lui. Il était timide et avait du mal à regarder les gens dans les yeux quand il leur parlait, alors qu'India aimait converser avec tout le monde. Lors des soirées cinéma au camp, India et lui plaçaient leurs coussins l'un à côté de l'autre, avant de s'allonger, les pieds entrelacés. Elle était probablement aussi son premier amour. Il avait forcément le béguin pour elle : chaque fois que je cherchais ma fille du regard, il était avec elle.

Les autres professeurs trouvaient leur amitié adorable et m'en parlaient régulièrement. C'était un gentil garçon, qui veillait sur elle ; or, je ne sais pas pourquoi, ça me dérangeait. J'imagine que j'étais jalouse. J'essayais évidemment de ne rien laisser paraître, mais c'était bel et bien le cas. Heureusement, India était trop occupée pour se rendre compte de quoi que ce soit. À l'époque, elle était déjà malade, mais encore elle-même, et je n'envisageais en aucun cas qu'elle puisse mourir, donc ce n'était pas ça qui me gênait. C'était plutôt le rappel inévitable que nos enfants finissent un jour par nous abandonner pour vivre leur propre vie. Cet été-là, India commençait à s'affirmer. Sûre d'elle, elle essayait tous les cours proposés par le camp, même le tambour,

malgré la difficulté de suivre le rythme à cause de ses tremblements. Un soir, au concours de talents organisé au camp, elle s'est levée et a chanté une chanson de Coldplay. Incapable de regarder, j'ai écouté la chanson les yeux rivés au sol, en priant intérieurement pour qu'elle ne fasse pas de crise. Elle n'en a pas eue.

Après sa performance, le cuisinier du camp s'est tourné vers moi.

— Quand votre fille chante, c'est comme si elle était avec Dieu.

La romance d'India s'est essoufflée après le camp. Dans les mois qui ont suivi, sa santé s'est dégradée et elle a commencé à passer de plus en plus de temps en fauteuil roulant. Elle devait être régulièrement admise à l'hôpital et en sortait avec un diagnostic qui évoluait constamment. Cela dit, elle et son copain sont sortis ensemble l'hiver suivant. Elle suivait alors le régime MCT et se portait si bien que Mark et moi avions accepté qu'elle passe l'après-midi en ville avec son ami. Nous étions juste restés dans le centre, pour pouvoir la rejoindre si elle avait besoin d'aide.

India et lui avaient rendez-vous devant le monument aux morts. Je me rappelle l'avoir regardée partir dans sa direction, en craignant qu'elle ne glisse sur la glace. C'était difficile de regarder India marcher, même quand elle allait bien. Elle avait toujours l'air d'être sur le point de tomber à la renverse, comme les ivrognes.

Mark était en train de garer la voiture au parking du centre commercial où India et son ami avaient prévu de se promener, quand son téléphone a sonné. Il s'agissait d'une femme, qu'il ne connaissait pas, qui l'appelait depuis le centre commercial pour lui signaler qu'elle se trouvait avec India, qui venait de faire une chute et

saignait beaucoup. Quand nous sommes arrivés, India était debout, le visage et les mains couverts de sang, à côté de son ami. La femme, qui nous avait appelés, était en train de parler à ma fille, tandis que le garçon se tenait là, à ses côtés, immobile. India n'a pas su nous dire ce qui s'était passé, mais il était clair qu'elle s'était cognée le visage contre quelque chose de pointu. Son nez, gonflé et deux fois plus gros que d'habitude, semblait cassé ; ses lèvres étaient gonflées, et la peau juste au-dessus, éraflée et enflammée. Mark a aussitôt fait mine de l'emmener à l'hôpital, mais India a refusé catégoriquement : elle ne voulait pas mettre fin à son rendez-vous.

Je l'ai emmenée aux toilettes et lui ai lavé la figure tout doucement, pour ne pas lui faire mal. Une fois son visage nettoyé, les blessures n'avaient plus l'air si graves. Elle semblait sortir d'un accident de voiture. Je lui ai répété qu'on devrait rentrer, mais elle ne voulait rien entendre. Nous avons fini par trouver un compromis pour permettre au rendez-vous de continuer : India et lui pourraient visiter la galerie d'art, mais seulement si elle acceptait d'être dans son fauteuil roulant.

Je ne sais plus ce que Mark et moi avons fait pendant leur visite de la galerie. Ces heures ont dû être insupportables. J'ai un vague souvenir de nous deux assis dans la voiture, une tasse de café à la main, attendant que ça se termine. Je me souviens que nous ne disions pas grand-chose, à part lorsque nos inquiétudes devenaient trop intenses et devaient être exprimées à haute voix. India a rarement mentionné ce garçon après ce jour-là. Je croyais que c'était lui qui ne l'avait pas rappelée après l'incident, mais c'est India qui semble avoir perdu tout intérêt pour lui à l'époque. Mark a trouvé des messages qu'il lui a envoyés sur son compte Facebook et auxquels elle n'a jamais répondu. Je me

demande parfois comment il a pris la nouvelle de sa mort. Sa mère nous a envoyé un mot de condoléances, donc il était forcément au courant.

Après notre retour de Gibsons, où se trouvait la maison de mes parents, j'ai trouvé un des carnets de dessins d'India sur le canapé de sa chambre. La couverture, tachée de café, avait été arrachée et les bords avaient l'air d'avoir été rongés par des souris. Pendant notre retraite temporaire sur la côte ouest pour l'hiver, les souris avaient envahi la maison et s'étaient même introduites dans la boîte dans laquelle je gardais les mitaines d'India. En feuilletant les pages de ce carnet rempli de ses petites œuvres d'art, j'ai pu y voir des dessins de filles en uniforme d'école japonais, des amoureux enlacés, ainsi que des portraits d'Ally et d'elle-même. Lorsqu'au milieu du livre, j'ai trouvé la phrase « Personne n'aime une fille malade », j'ai rapidement refermé le livre et l'ai caché dans un tiroir de notre chambre. Je ne sais pas si c'est Mark, ou moi-même, que je cherchais alors à protéger.

Au cours des deux derniers mois de la vie d'India, sa chambre était devenue son univers. Elle passait ses journées allongée dans son lit. Je n'ose pas imaginer ce qu'elle pensait, ni même me demander si elle s'inquiétait. Je suis lâche. Lorsque j'ai commencé mon blog sur India, j'ai décidé de ne pas écrire sur ses sentiments, car je pensais que ce serait une invasion de sa vie privée, ce que je pense toujours. Je sais aussi que je ne sais *pas* comment elle se sentait : je n'ai jamais été malade pendant plus d'une semaine. Je suppose que, la plupart du temps, elle était trop fatiguée pour penser à quoi que ce soit et, dans un sens, tant mieux. Je pourrais me remplir la tête d'hypothèses jusqu'à ce qu'elle éclate. Et si India avait eu des questions ou des craintes qu'elle aurait aimé partager, mais qu'elle ne me croyait

pas capable de gérer ? A-t-elle essayé de me parler de ces choses, mais je n'ai pas été pas assez réceptive ou sensible pour en déceler les indices ? Est-ce que je l'ai déçue ?

En écrivant ces mots, je suis prise d'une envie pressante d'aller dans la cuisine pour me servir une tequila bien frappée. Pour boire et laisser l'alcool faire taire mes souvenirs. Si seulement il avait ce pouvoir. L'expérience m'a appris que cette douleur-là ne pouvait être anesthésiée. Cette souffrance-là est comme une créature autosuffisante, qui n'a besoin de rien ni personne pour vivre. Comme le cracheur de feu de la mythologie mapuche, Cherufe, elle semble se nourrir de sacrifices, mais que me reste-t-il à donner ? Je n'ai plus rien, seulement des souvenirs.

J'ai passé des heures, assise au bout du lit d'India à tricoter pendant qu'elle dormait. Parfois, je m'asseyais sur une chaise à côté de son lit et je lui tenais la main (c'est d'ailleurs comme ça que j'ai appris à écrire des SMS d'une seule main). Je la caressais sans arrêt, même si elle ne le voulait pas. Si elle m'avait laissé faire, je me serais allongée dans son lit et je l'aurais prise dans mes bras tout le temps, mais elle en avait assez de moi et avait tendance à me repousser. À l'époque, je pensais que c'était parce que le lit était trop petit, mais à présent, je me demande si elle ne pouvait pas sentir ma peur…

J'en suis venue à haïr sa chambre. Un soir, alors que je regardais un film avec elle, j'ai été frappée par les étranges contrastes qui nous entouraient. La chambre d'India ne reflétait absolument pas celle d'une adolescente, elle semblait appartenir à une femme de quatre-vingt-dix ans. Ignorant comment aborder la question avec India sans perdre le contrôle de mes émotions, je lui avais fait part de mes sentiments à l'aide d'une sorte de poème.

L'univers de ma fille de seize ans : sur des murs rouge feu, une reproduction de La Mariée *de Chagall ; des cartes postales d'Ibiza, de Banff, de Manchester, de Madrid, de Tokyo, de Halifax et de Paris ; et un poster de ce type, celui qui fait partie du boys band britannique que ton père ne supporte pas. Au-dessus de la fenêtre, un attrape-rêves ; au-dessus de ton lit, une roue de médecine*[15]*. L'univers de ma fille de seize ans, c'est un kangourou en peluche, un singe en crochet, et un cheval en plastique couvert de marqueur vert ; des boucles d'oreilles en forme de crânes roses, du vernis à ongles noir, du fard à paupières bleu, du rouge à lèvres couleur chewing-gum, et une bassine blanche. L'univers de ma fille de seize ans, c'est une vieille télé, ton iPod, et tes écouteurs. Un livre de maths de seconde jamais ouvert, une caisse regorgeant de tes dessins, et un drapeau indien. Un déodorant aux senteurs de pastèque, des boules de coton, une éponge, ta brosse à dents. L'univers de ma fille de seize ans, c'est aussi une chaise percée, des pansements, une seringue, une boîte de gants en latex, des flacons remplis d'acide valproïque, de Keppra et de Clobazam, et le redoutable Ativan, que je ne peux pas regarder sans penser à la fois où ils t'en ont donné à l'hôpital et que, plus tard, à la maison, tu as cru que la dame espagnole dans le tableau du salon te faisait des clins d'œil. L'univers de ma fille de seize ans, c'est aussi un lit d'hôpital.*

La chambre d'India a été la dernière pièce de la maison que nous avons nettoyée. Ni Mark ni moi ne pouvions y faire face. Lorsque nous n'avons plus eu d'autre choix, nos amies Una et Shauna se sont relayées pour nous aider. Mark et moi avions préparé des piles de choses à

---

[15] Aussi appelée « Cercle de Vie », la roue de médecine est un symbole sacré des cultures autochtones d'Amérique, souvent associé à la vie et à la santé ou à l'ordre du monde. [NDE]

garder et d'objets à jeter, donc avant de mettre quoi que ce soit dans la boîte des affaires dont nous allions faire don, nous avons pris le temps de passer en revue nos choix respectifs.

Nous nous sommes assis par terre avec Shauna pour trier les dessins d'India, en nous émerveillant de sa productivité. Il devait bien y avoir une vingtaine de carnets de croquis, en plus des piles de dessins. Il nous était impossible de faire un tri, donc, à moins qu'ils ne soient tachés ou déchirés, nous les avons tous gardés. Shauna les a rangés dans des boîtes en les classant par taille. Lorsque l'une de nous deux en trouvait un particulièrement bon, elle le montrait aux autres et nous nous taisions tous alors pendant un moment, hantés par la même question, sans réponse : pourquoi ?

Juste après le décès d'India, je prenais toujours soin de fermer la porte après être venue dans sa chambre. C'était ma manière à moi d'y enfermer le passé, d'empêcher les souvenirs de se répandre dans le couloir et de se propager au reste de la maison. En terminant ce chapitre, je me rends compte que je le fais à nouveau, mais uniquement de manière symbolique.

La dernière fois que j'ai pénétré dans la chambre de ma fille, elle était vide, à l'exception de quelques livres qui attendaient d'être envoyés à la friperie locale. Étrangement, elle m'a semblé plus petite, mais toujours aussi menaçante. Ça m'a rappelé ce que j'avais ressenti en visitant des endroits tels que le Trou noir de Calcutta ou le Mémorial des procès des sorcières à Salem, dans le Massachusetts : même si la tragédie appartenait au passé, l'endroit lui-même semblait se souvenir et frémir de chagrin. Ce qu'auraient vu les autres dans cette chambre, je me le demande : une jolie chambre avec vue sur une petite forêt, ou peut-être un endroit idéal

pour s'endormir en contemplant la lune. Pour moi, la chambre d'India était la cellule où je l'avais vue se faire torturer... celle où elle avait été forcée de serrer la main de son bourreau.

Reste en or

Je n'avais jamais fait attention aux couleurs,
aux nuages, avant que tu ne m'en parles,
comme si ça n'existait pas.

– S.E. Hinton
Outsiders[16]

Je me lève en sursaut, réveillée par les cris d'India. Les yeux écarquillés, elle me raconte, toute tremblante, que des cafards géants sont venus pour la tuer. Je ne sais pas de quoi elle parle, mais je lui assure que c'est juste un mauvais rêve. Quand elle s'agrippe à mon bras et me serre fort, j'essaie de la réconforter en lui disant qu'elle va bien et que je ne laisserai jamais rien ni personne lui faire de mal. Je croyais sincèrement à ce que je disais.

---

[16] « *I never noticed colors or clouds and stuff until you keep reminding me about them. It's almost like they weren't there before.* – S.E. Hinton, *The Outsiders* »

Aujourd'hui, je me demande si elle a pensé par la suite que j'étais une menteuse.

Elle veut que je dorme à ses côtés, mais il n'y a pas assez de place dans son lit, ce lit d'hôpital que j'ai fini par détester de tout mon être. Le jour où on lui a livré, je suis sortie de la maison dans tous mes états : en hurlant, j'ai descendu la route sinueuse où nous vivions, je suis passée devant l'église en briques rouges, puis devant la maison jaune, qui était autrefois une école, jusqu'à la ferme sur Wood's Road. J'aurais continué à courir si un bus scolaire n'était pas passé si vite devant moi que j'ai failli être renversée. J'ai perdu mon sang-froid et j'ai crié des obscénités à la conductrice, du style « Va te faire foutre ! » et « Tu peux pas regarder où tu vas ! » La conductrice a arrêté le bus et a ouvert sa portière pour me hurler dessus en retour. J'ai découvert plus tard qu'il s'agissait de ma nouvelle voisine.

Je traîne un matelas depuis le bureau de Mark jusqu'à la chambre d'India, le plus vite possible, de peur qu'elle ne s'impatiente et prenne peur. En cherchant le sommeil sur le matelas avec mon bras levé pour pouvoir tenir la main d'India, je remarque que sa peau, douce, presque comme celle d'un bébé, est en train de changer de couleur et prend une teinte jaune qui ne me plaît pas du tout.

Plusieurs fois au cours de la nuit, elle me réveille en m'appelant et en me suppliant de l'aider, persuadée que les cafards arrivent. Son sommeil est perturbé tellement de fois par ces hallucinations cette nuit-là que j'ai arrêté de compter. Je ne sais pas quoi faire pour la rassurer ; d'autant plus que je n'ai pas les idées très claires. Déjà bien éprouvés par ce qui se passe, depuis un an, Mark et moi nous levons aussi à tour de rôle à deux heures du matin pour lui donner ses médicaments. Je suis épuisée.

Je n'ai jamais vu ma fille avoir si peur. J'essaie tout ce que je peux. Quand je chante des chansons de Raffi, celles qu'elle aimait quand elle était petite, India se joint à moi, mais son moment de répit est vite interrompu par une nouvelle crise. Quand elle était petite et que je chantais, elle pressait ses petites mains contre mes lèvres en me suppliant d'arrêter ; aussi, j'essaie de chanter à tue-tête pour la faire réagir, mais cela ne fonctionne pas. Elle est trop fatiguée pour entrer dans mon jeu.

À chaque fois que je crois que le pire est passé, elle est victime d'une nouvelle hallucination : les insectes rampent sur les murs, grimpent sur le lit, et viennent pour la tuer. Au milieu de cette torture, les crises surviennent très souvent et sans prévenir, mais, pour la première fois, je m'en réjouis : au moins, elle lui offre de brefs moments de répit, car à chaque fois qu'elle sombre dans le néant, c'est-à-dire toutes les cinq secondes, India n'a plus peur.

Au début, quand India a commencé à avoir des crises, elle lisait l'inquiétude sur mon visage et essayait de me rassurer en me disant que cela ne faisait pas mal. Je pense que c'était parfois vrai, mais je sais aussi qu'elle essayait souvent de me protéger. Bien sûr qu'elle souffrait : en témoignaient d'ailleurs ses fréquents accidents. Une fois par exemple, alors que nous étions assises à mon bureau, en train de regarder un clip sur YouTube, elle a perdu connaissance et sa tête a heurté le bureau si fort qu'elle s'est cassé une dent.

Ces six dernières années ont été entachées par des accidents de toute sorte : au bowling, lors de fêtes d'anniversaire, en dansant, pendant sa leçon de piano, ou encore en descendant du bus de l'école. Chaque jour comportait son lot de mauvaises surprises. Le corps d'India était devenu un patchwork d'ecchymoses.

Après une chute, India se redressait, prenait un moment pour se ressaisir, puis reprenait là où elle s'était arrêtée. Avant qu'elle ne commence à avoir ses hallucinations, les seules choses qui l'effrayaient étaient les loups et les crises d'épilepsie. Mark lui avait lu *Les Loups de Willoughby Chase* quand elle avait environ neuf ans, et les descriptions imagées de la cruauté des loups de Joan Aiken étaient restées gravées dans son subconscient.

Je prends la main de ma fille et la serre fort.

— Ces insectes ne sont pas réels, India, lui chuchoté-je. C'est juste ton esprit qui te joue des tours.

Mes mots ne lui apportant aucun réconfort, je lui montre un exercice de relaxation que j'ai appris à l'école de théâtre. Je lui demande de rendre son corps aussi rigide que possible, puis de détendre chaque membre, un à un, et lentement. Les crises d'India rendent le processus extrêmement fastidieux, puisque toutes les vingt secondes, je dois répéter mes instructions. Nous nous concentrons sur les gestes à faire avec détermination pendant une heure environ, ce qui finit par fonctionner pendant un certain temps ; ou en tout cas, cela semble la distraire.

Je me glisse dans son lit et me blottis contre son corps chaud, aux parfums de fleurs et de sueur. J'ai envie de l'entourer de mes bras pour la protéger, comme je le faisais quand elle était bébé, mais, en même temps, je suis si fatiguée que j'ai l'impression d'être loin d'elle et de ne pas pouvoir me rapprocher.

Nous finissons par nous endormir toutes les deux.

Tôt le matin, vers six heures, Mark vient lui apporter ses médicaments. Il me remplace dans son lit, tandis que je vais prendre sa place dans notre chambre pour dormir.

Quand je me réveille enfin et les rejoins, je devine, en voyant la panique dans les yeux de mon mari, que ça continue.

Ni lui ni moi ne savons pourquoi cela se produit. Aucun des médecins n'a jamais mentionné la possibilité d'hallucinations. Oui, nous avons bien compris : elle va mourir, mais nous ne pensons pas que ces hallucinations soient liées. À l'hôpital, India a récemment reçu une perfusion de stéroïdes, censée lui faire gagner du temps en attendant que les scientifiques, qui travaillent sur ses cellules, puissent trouver quelque chose. Elle est actuellement toujours sous stéroïdes, en faible dose.

Notre ami Chris entend parler de ce qui arrive à India et nous apprend que, quand elle était sous stéroïdes, elle avait eu plusieurs moments de démence. Mark téléphone aussitôt au neurologue d'India qui nous confirme, dès qu'il entend ce qui se passe, que nous devrions arrêter les stéroïdes. Après cela, nous sommes condamnés à attendre, impuissants, en observant chacun de ses gestes. Je suis sûre que c'est juste un mauvais moment à passer : bientôt India sera de nouveau comme avant, elle fera des blagues et réclamera de la poutine[17] et des nouilles de Singapour.

Ça ne s'arrête pas là. Les gens commencent à se transformer devant les yeux d'India. Pendant que Shauna, son aide-soignante, lui donne à manger, India lui demande pourquoi elle est toute jaune, avant de rire nerveusement. Lorsque je les rejoins à mon tour, elle m'annonce que je ressemble à un ananas géant.

---

[17] La poutine est un plat québécois à base de frites, de fromage et de sauce brune. [NDE]

Je suis soulagée que ces nouvelles hallucinations la fassent rire et que nous puissions en plaisanter, mais le moment de répit ne durera pas longtemps. Au cours de la journée, les visions d'India deviennent plus sombres et cruelles, et se poursuivront pendant plusieurs semaines. Il devient clair que ce ne sont pas les stéroïdes qui causent les hallucinations. Cela vient d'autre chose.

Dans le cadre d'un programme d'échange, Shauna, âgée de vingt et un ans, est censée partir en Nouvelle-Zélande pour travailler dans un élevage de moutons. Elle en possède elle-même un dans le village voisin du nôtre et a envie d'apprendre comment cela fonctionne à l'étranger. Elle ne sait pas quand elle est supposée partir, car l'organisation avec laquelle elle part a du mal à lui trouver une place, mais elle sait que c'est pour bientôt.

Shauna s'occupe d'India depuis quatre ans. Un lien fort les unit : leur passion des chevaux. India l'aime comme si c'était sa sœur. Shauna est la seule personne qui sait comment lui remonter le moral. Elle lui apporte même des petits lapins tête de lion pour lui tenir compagnie lorsqu'elle est coincée au lit.

Mark et moi avons une confiance absolue en Shauna. C'est une femme forte et intelligente, qui ne se laisse pas impressionner facilement. Elle est bien plus qu'une aide-soignante : elle est de la famille, et nous en sommes venus à dépendre d'elle pour beaucoup de choses. Cela dit, je lui souhaite sincèrement de pouvoir partir en Nouvelle-Zélande. Elle mérite amplement de vivre cette aventure. Je sais qu'elle n'a pas envie de quitter India : elle a peur qu'elle meure quand elle sera là-bas, or, elle veut être près d'elle quand cela arrivera. Elle me fait promettre de l'appeler et de la prévenir à temps. J'espère que je pourrai tenir parole, mais ne peux m'empêcher de douter : après tout, Shauna est jeune, elle n'a pas

besoin d'être accablée par tant de tristesse. Sachant que son souhait est sincère, je lui assure néanmoins que je la préviendrai, en me disant que le moment venu, j'insisterai pour qu'elle ne revienne pas.

La mort de ma fille est la dernière chose à laquelle je souhaite penser ; et pourtant, elle m'obsède. J'ai peur. Cette peur me consume, me brûle, comme si j'avais avalé des charbons ardents. Parfois, j'ai l'impression que tout le monde peut voir la chaleur qui se dégage de moi quand je parle. Mes mots sont fébriles et manquent de cohérence ; je n'arrive pas à me concentrer. Je vais mettre la bouilloire à chauffer pour le thé et m'arrête à mi-chemin, en me demandant ce que j'étais partie faire. Mes épaules et mon dos sont endoloris et contractés par la tension et le stress. Je prends des shots de whisky pour tenir : l'alcool ne me rend pas ivre, mais il me calme, comme une dose de morphine. Je ne sais pas pourquoi. Peut-être que mon système nerveux prend le dessus, que l'adrénaline et l'énergie que j'ai dans le corps, malgré l'épuisement, rendent l'ivresse impossible. Je ne souhaite pas être ivre de toute façon. Je ne sais que trop bien que cela ne ferait que me rendre encore plus triste. J'ai juste besoin d'être tranquillisée pour que mes mains ne tremblent plus, car je ne veux pas que ma fille voie ma peur.

Pour remplacer Shauna, Mark et moi engageons Yolly, une infirmière originaire des Philippines, dont nous apprécions les services dès le début. Calme et confiante, elle a travaillé dans un foyer pour personnes âgées, et avec des personnes souffrant de crises d'épilepsie. Je sais qu'India s'intéressera à elle parce qu'elle vient d'un pays à la culture différente de la nôtre. Le Centre local de services communautaires où nous vivons nous fournit une aide financière à hauteur de vingt heures d'assistance par semaine. Parallèlement, Mark essaie

de continuer à faire tourner les affaires, mais c'est compliqué, car il manque de sommeil et son bureau est très proche de la chambre d'India. Nous n'avons pas assez d'argent pour payer toute l'aide dont nous aurions besoin.

Heureusement, Yolly est prête à cuisiner pour nous et même si nous continuons, de notre côté, à cuisiner pour India, Mark et moi acceptons avec plaisir et soulagement toute aide nous permettant de gagner du temps. En outre, nous vivons dans un état de stress permanent et consacrons peu de temps à la nourriture ; à tel point que, souvent, lorsque nous nous décidons enfin à manger quelque chose, nous nous rendons compte que nous sommes littéralement affamés.

Mon amie Anita et mes parents s'arrangent avec un traiteur local pour nous livrer des repas chaque lundi. Les portions généreuses nous permettent d'en vivre pendant plusieurs jours. D'autres amis, connaissant notre situation, nous préparent à manger, et nous font parvenir des bocaux de sauces, des soupes, des muffins, et même des bouteilles de vin. Tous les samedis soir, une amie d'India et sa mère m'offrent un repas complet pour repartir chez moi, après ma journée de travail. Mon patron, également, nous achète des repas préparés par un traiteur d'Ottawa.

Ces dons de nourriture nous permettent de tenir pendant plusieurs mois. Quand je pense à la générosité dont ma famille a bénéficié pendant cette période, je n'en reviens pas : je leur serai éternellement reconnaissante. Je sais que les gens ne savaient jamais quoi nous dire pour nous réconforter à l'époque, mais le temps qu'ils nous ont consacré montre à quel point ils pensaient à nous et désiraient nous aider.

Un mois avant l'arrivée des hallucinations de notre fille, Mark décide de lancer une campagne de sensibilisation à notre situation et crée un site Web, appelé *One Strong Girl*[18]. Le but est d'aider financièrement l'équipe de recherche qui tentent de trouver un traitement pour India ; ils sont régulièrement en contact avec des scientifiques du monde entier dans l'espoir d'apprendre quelque chose qui pourrait ralentir la progression de la maladie. Tout cela nécessite des fonds.

Même si je sais que Mark a raison d'attirer l'attention sur la situation critique d'India, cela me fait peur. Étrangement, je me sens presque superstitieuse à ce sujet. J'ai peur qu'en annonçant au reste du monde que son état empire, elle mourra plus tôt ; un sentiment illogique, mais bien réel. Et puis, j'en veux à Mark de continuer à se battre. Je crois que, au fond de moi, j'ai accepté qu'India va mourir, et je suis pétrifiée à l'idée d'espérer à nouveau que la recherche pourrait la sauver, pour être finalement déçue et devoir revivre la même lutte vers l'acceptation.

De tout mon cœur, évidemment, je voudrais croire qu'elle peut encore être guérie. J'aimerais tellement que notre histoire fasse partie de celles qui se terminent bien, comme à la télé ; mais lorsque Mark évoque les recherches du laboratoire et leur importance, j'ai envie de lui demander pourquoi il me torture de cette façon. Vivre entre l'espoir et le désespoir, c'est un véritable numéro d'équilibriste, c'est comme sauter d'un trapèze sans savoir si notre partenaire est prêt à nous rattraper.

Même si j'écris que j'ai accepté la mort certaine d'India, je sais que ce n'est pas tout à fait exact. Je continue à banaliser chaque changement dans son état de santé.

---

[18] [Traduction] « Une fille forte »

Quand elle a cessé de pouvoir se nourrir seule, j'ai trouvé des raisons pour me persuader que ce n'était qu'un problème temporaire. Quand elle a cessé de marcher, j'ai cherché pendant des heures les effets secondaires de ses médicaments jusqu'à ce que je découvre que l'un d'entre eux pouvait causer l'ataxie.

Pour tenir les gens informés de la campagne de sensibilisation, Mark a lancé une page Facebook ; aussi, chaque jour, nous recevons des dons et des paroles de soutien de la part de proches, de connaissances, mais aussi de gens que nous ne connaissons pas. À Wakefield, nos amis Una et Chris, avec l'aide de nombreux bénévoles généreux, organisent même une collecte de fonds au café d'Una, *Le Hibou*, où des artistes, des musiciens et des acteurs de la région sont venus donner de leur temps et leur talent pour soutenir notre cause.

Lorsque les médias du coin entendent parler de ce qui se passe, nous recevons la visite de personnes de Ottawa Citizen et de la CBC. Le journaliste médical du *Globe and Mail* écrit même un article sur les recherches du laboratoire ; ce qui vaudra à ce dernier de recevoir des menaces de gens indignés parce qu'on n'essaie pas de les aider et des appels de personnes implorant leur aide. Cela aura pour résultat de perturber le fonctionnement du laboratoire et de susciter la peur au sein des membres du personnel, qui finiront par nous demander gentiment de ne plus les nommer.

Ce que le public ne réalise pas, c'est que cela fait très longtemps que le laboratoire recherche l'enzyme qui manque à India. Bien que les équipes de recherche aient envie d'aider notre fille, leur objectif est aussi de pouvoir apprendre beaucoup de ses cellules, dont on espère qu'elles pourraient révéler des informations susceptibles de venir en aide aux personnes souffrant de

la maladie de Parkinson, de la maladie d'Alzheimer, de maladies apparentées, mais aussi aux enfants atteints d'amyotrophie spinale (SMA), l'une des maladies dont India a hérité le gène muté.

Lors de la collecte de fonds, je croise des amis venus d'Ottawa et de plus loin encore, dont certains que je n'avais pas vus depuis des années. J'entends les gens qui enchérissent pour les œuvres d'art et les cadeaux offerts par des entreprises locales. C'est une sensation étrange que d'être la bénéficiaire de toute cette générosité. Je préférerais n'être qu'une invitée ordinaire. J'aimerais qu'India puisse assister au gala, voir à quel point les gens l'aiment et veulent qu'elle retrouve la santé.

En milieu de soirée, la mère d'une de mes anciennes élèves, que je ne connais pas très bien, m'aborde pour me dire que sa fille désire me voir. J'essaie de trouver des excuses pour ne pas y aller, mais elle insiste. Je ne saisis pas pourquoi elle ne comprend pas le message. Je ne sais pas comment lui faire comprendre que cela me fait de la peine de voir les enfants des autres, surtout les filles. Je finis par me laisser entraîner vers la sortie de la salle principale, puis dans le couloir, et me retrouve entourée de personnes qui regardent les œuvres d'art exposées. Je regarde désespérément autour de moi pour trouver une échappatoire, mais je ne vois rien ni personne qui puisse m'aider.

Quand mon ancienne élève, une fille de dix ou onze ans, nous rejoint, je ne sais pas quoi dire. Avant, je savais m'y prendre avec les enfants, mais, à ce stade, je n'en ai plus la force. Je sais que ce n'est pas rationnel, mais je suis juste en colère contre cette mère qui ne perçoit pas la cruauté de son acte. Pendant environ cinq minutes, j'essaie de tenir la conversation, puis finis par partir en m'excusant. Ce n'est pas la faute de cette petite fille

si elle est en bonne santé, et, bien évidemment, je lui souhaite de le rester, mais je ne peux m'empêcher de ressentir de la jalousie.

Toute la soirée, les gens viennent se présenter : des parents de camarades d'India, que je n'avais même jamais vus auparavant, partagent des moments de leur vie avec moi, tandis qu'une femme aux cheveux bruns, âgée de la quarantaine, m'apprend qu'elle suit mon blog. Son regard bienveillant et sincère me laisse penser que je m'entendrais bien avec elle si nous avions plus de temps pour faire connaissance. Elle me confie que la lecture de mon blog a changé ses relations avec sa fille adolescente. Avant, elle se disputait toujours avec elle mais, depuis qu'elle a découvert l'histoire d'India, elle essaie de se montrer plus douce et plus compréhensive. Elle me dit être là pour moi, si j'ai besoin de quelque chose. Ses paroles me font du bien.

À la fin de la soirée, je demande à m'adresser aux gens présents et monte sur l'estrade pour les remercier au nom de ma famille. Un ami m'a dit, un peu plus tard, que j'avais parlé avec éloquence et sincérité, mais je n'ai plus aucun souvenir de ce que j'ai dit.

Une énorme carte a été fabriquée pour India, et signée par tous les membres de l'organisation de la collecte de fonds. Quand je rentre à la maison, India est encore éveillée, alors je la lui montre, en indiquant le nom de ses amis et celui de son professeur. Je lui raconte aussi toutes les belles choses que les gens m'ont dites à son sujet et lui dis qu'ils ont collecté de l'argent pour l'aider à se rétablir. Tout ça lui fait plaisir et me donne droit à un grand sourire.

Le placement de Shauna en Australie a été encore retardé, mais nous gardons les deux aides-soignantes.

Au moins, grâce aux dons, nous n'avons plus à nous soucier de trouver de l'argent. Un souci en moins.

Les jours et les nuits de cette période-là se confondent dans mon esprit. Je suis incapable de dire où commence un jour et où finit l'autre. Constatant qu'il n'y a pas d'amélioration, Mark rappelle le neurologue, qui lui prescrit cette fois un antipsychotique et un somnifère, sans avancer aucune raison ni aucune cause pour expliquer ce qui se passe.

Après la première dose, j'attends avec India, impatiente de voir un progrès, quel qu'il soit. Yolly, qui me voit très positive et, peut-être pour m'épargner une douleur supplémentaire, se montre au contraire assez pessimiste.

— Ces pilules ne marcheront pas, prédit-elle. Ce ne sont pas des troubles psychotiques qu'elle a.

Je sais qu'elle a raison.

Pendant toutes ces années au cours desquelles India a été malade, j'ai passé des heures sur Internet à faire des recherches, sur les épilepsies progressives notamment, même si celles-ci ont fini par être exclues dans le cas de ma fille. Malheureusement, j'ai cru à tort, à l'époque, que cela garantissait que sa maladie n'était pas fatale. Parmi ces épilepsies progressives, une maladie, en particulier, me terrifiait. La généticienne du CHEO avait dû aussi s'en inquiéter, puisqu'elle avait testé India deux fois pour cette maladie. La maladie de Lafora, qui touche indifféremment les garçons et les filles, conduit à une mort certaine. C'est une forme cruelle d'épilepsie qui commence à l'adolescence, sans ne s'être jamais manifestée auparavant de quelque façon que ce soit. À

l'instar d'India, les enfants touchés sont, au contraire, souvent très performants, réussissent à l'école et jouissent d'une bonne condition physique. Ils meurent généralement à la fin de l'adolescence ou au début de la vingtaine, généralement incapables de faire quoi que ce soit eux-mêmes et tourmentés par des crises et des secousses constantes.

Les premiers signes se manifestent en moyenne vers l'âge de quatorze ans. La victime souffre, pour la première fois, d'une crise « grand mal », qui déclenche ensuite une spirale infernale de symptômes : diminution soudaine des résultats scolaires, crises d'absence, crises myocloniques provoquées par la lumière vacillante, cécité temporaire, hallucinations visuelles, dépression, ataxie, et même démence. Les risques de contracter le syndrome de Lafora, d'environ une sur un million, sont plus élevées que ceux de la maladie d'India, mais suffisamment rares pour que cette maladie reste inconnue du public.

La famille d'une jeune femme atteinte de cette maladie avait lancé un site de collecte de fonds appelé *Chelsea's Hope*[19]. Au fur et à mesure que les hallucinations d'India évoluaient, j'ai consulté ce site à plusieurs reprises, pour essayer de comprendre ce qui arrivait à ma fille. India étant le seul et unique cas signalé de sa maladie, je n'avais nulle part ailleurs où chercher des réponses, aucune autre mère à qui parler, ni aucune idée de ce qui allait se passer ensuite.

Il s'avère que les similitudes entre les deux maladies m'ont stupéfiée. Les deux symptômes qui m'effrayaient le plus étaient les hallucinations et la démence. Des parents parlaient d'acheter des poupées pour Noël à

[19] [Traduction] « L'espoir de Chelsea »

leurs filles adolescentes. J'ai commencé à craindre que le prochain symptôme d'India soit la démence.

Tous les quatre, nous nous relayons pour nous asseoir dans le fauteuil à côté d'India et lui tenir la main. La plupart du temps, elle ne peut pas regarder la télévision parce que les images sur l'écran sont déformées, et elle refuse aussi d'écouter de la musique, donc nous discutons, ou en tous cas, nous essayons : entre les hallucinations et les crises, ce sont plutôt des bribes de conversation. Yolly et moi parlons de nous, de son prochain mariage, ou encore de ses enfants, restés aux Philippines. Parfois, India a la force de se joindre à nous, mais souvent, elle se contente d'écouter, en me serrant la main ou en se blottissant contre moi.

Pour la distraire de ses hallucinations, j'utilise aussi nos chiens de temps en temps. J'essaie d'apprendre des tours à Dimitri, un épagneul-border collie qui ne tient pas en place, ou je le fais simplement monter et descendre du lit en sautant. Les acrobaties de Dimitri amusent beaucoup India, car il est en surpoids et moins agile que notre autre chien, Finn, un mélange de Jack Russell et de teckel. Ce dernier possède déjà un répertoire de tours, comme faire le mort ou quémander, qui continuent à faire rire India, bien que ce soit elle qui lui ait tout appris. Malgré sa nature agitée, Dimitri la quitte rarement et reste allongé à ses côtés jour et nuit, en réclamant des caresses. Il ne supporte pas d'être éloigné d'India : dès qu'il reste enfermé à l'extérieur de la chambre, il pleure à la porte jusqu'à ce qu'on le fasse rentrer. Même lorsqu'elle est en proie à une crise, il reste avec elle. Si elle a peur, elle s'accroche à lui. Je me souviens de lui avoir dit un jour qu'il ne laisserait rien

lui arriver en me sentant coupable au moment même où je prononçais ces mots.

Quand les filles sont là pour nous aider, Mark et moi en profitons aussi pour essayer de dormir. Souvent, je pleure jusqu'à m'endormir d'épuisement, ou je regarde le plafond en essayant désespérément de comprendre ce qui se passe. Parfois, également, nous nous asseyons sous le porche et discutons de ce qui arrive à notre fille. Mark est plus optimiste que moi : il croit encore au pouvoir de la science.

Du reste, il travaille d'arrache-pied pour qu'India ait la chance d'essayer un nouveau cannabis à usage médical appelé *Charlotte's Web*, créé par les frères Stanley au Colorado pour contrôler les crises. Les frères Stanley ont contacté Mark et veulent faire don d'un traitement. Ils ont entendu parler du cas d'India à travers les médias et, bien qu'ils ne croient pas que cela puisse la guérir, ils pensent que cela pourrait au moins avoir le gros avantage de la soulager de ses crises incessantes et de ses hallucinations. Mark et moi sommes tous les deux très enthousiastes à l'idée de ce traitement et faisons, sans attendre, une demande pour pouvoir y accéder : cela ne peut pas être plus nocif que les médicaments traditionnels, et nous sommes à court d'options, de toute façon. Malheureusement, notre demande d'accès au Programme d'accès spécial (PAS) est refusée.

Le PAS est un programme mis en place par le gouvernement canadien qui permet aux personnes atteintes de maladies graves ou mortelles de tester des médicaments qui n'ont pas encore été approuvés au Canada. Une sorte de dernière chance, pour résumer. Nous ne comprenons pas pourquoi notre dossier n'a pas été approuvé, car tous nos médecins ont appuyé notre démarche. Loin de se décourager, Mark s'est associé à

un lobbyiste qu'il connaît pour tenter de rencontrer le ministre de la Santé et plaider notre cause. Le lobbyiste nous a prévenus de ne pas en parler publiquement pour l'instant. Le gouvernement conservateur actuel ne réagit pas bien lorsqu'on lui met la pression, il est donc important qu'au moment de partager notre histoire avec les médias, nous le fassions dans les règles de l'art.

Dociles, nous attendons, en élaborant des stratégies que nous gardons pour nous-mêmes. Nous ne savons pas quoi faire. Nous considérons la possibilité d'aller jusqu'au Colorado et de nous y installer, mais avons peur qu'India ne survive pas au voyage. Sans oublier que là-bas, elle ne bénéficierait d'aucune couverture santé. Nous envisageons même de faire entrer le cannabis illégalement au Canada, mais cette idée n'est pas réaliste et pourrait nuire à la réputation des frères Stanley.

Il nous est impossible aujourd'hui de savoir si le traitement l'aurait soulagée ou pas, mais cela m'attriste de me dire que ça aurait pu être le cas.

Un jour, alors que je parle à Shauna dans la cuisine, elle se met à pleurer. Comme nous, elle ne supporte pas de voir India souffrir. Shauna ne cesse de s'excuser, mais elle n'en a pas besoin : ses larmes ne sont que la preuve de son amour pour India. Et puis, nous avons tous notre manière de craquer de temps à autre.

De mon côté, j'ai recommencé à fumer. Je m'assois sous le porche et supplie continuellement Dieu de guérir India. Quand je suis au volant de ma voiture, je hurle à Dieu que je ferai n'importe quoi pour lui s'il la guérit. Quand je vais travailler, j'écoute de la musique à la radio en chantant à tue-tête, comme India le faisait autrefois. Quand je rentre chez moi après le travail, dès que je

monte la colline d'Alcove vers Lascelles, je commence à ressentir des douleurs un peu partout. Une sensation d'oppression se forme dans ma poitrine, comme si une personne s'appuyait sur mon buste de tout son poids pour m'empêcher de respirer. Jusqu'au dernier bout de chemin vers notre maison, j'arrive à espérer que ma petite fille ira bientôt mieux, mais une fois sur la dernière ligne droite, je sais que la réalité est sur le point de me rattraper. C'est épuisant de garder espoir ; cela suppose un lourd tribut physique.

Le stress a déjà laissé sur moi des séquelles importantes. Je ne suis plus la personne que j'étais quand India est tombée malade. Je n'éprouverai plus jamais le sentiment d'invincibilité dont je jouissais auparavant. Quand je suis avec India, je fais de mon mieux pour dissimuler ma peur. Je suis déterminée à la protéger. Toutefois, le vernis se fissure peu à peu, aussi m'en remets-je de plus en plus à mes talents de comédienne. La vie m'a cruellement appris que les malheurs n'arrivent pas qu'aux autres ; mais, malgré cette dure vérité, j'ai la ferme intention de rester ouverte et souriante, et de garder une certaine sensibilité envers le monde, quoi qu'il arrive. Pas pour moi, mais pour ma fille.

Et pourtant… Un soir, en revenant du travail, j'ai écouté, par hasard, un documentaire sur la CBC, sur une femme qui se battait pour le droit des détenues à garder leur bébé avec elles en prison. Je ne sais pas combien de temps elle avait passé en prison, mais ses propos laissaient entendre qu'elle s'y trouvait depuis plusieurs années. La femme interviewée s'exprimait bien, et la sincérité avec laquelle elle parlait de son sort et de celui des personnes dans des situations similaires m'a touchée. En arrière-plan, sa petite fille s'est mise à parler, en partie toute seule et en partie à sa mère, pendant que le journaliste posait ses questions. À la

voix chantante de la petite fille, j'ai deviné que cette dernière devait avoir trois ans tout au plus, et qu'elle adorait sa mère, un sentiment clairement réciproque. Cela m'a replongée à l'époque où je regardais India au même âge, faire de la pâte à tarte avec ma mère, et le plaisir qu'elle semblait éprouver à apprendre quelque chose de nouveau. J'ai tout de suite été envahie par une sensation de regret énorme, celui de ne pas avoir davantage savouré ces moments de bonheur. Soudain remplie de rage, je me suis mise à hurler en frappant sur le volant, le pied sur l'accélérateur.

— Je n'ai jamais rien fait de mal, moi ! Pourquoi est-ce que, moi, je dois perdre mon enfant et toi, tu peux garder le tien ?!

Avec le recul, je comprends que ce qui a provoqué cette réaction. Cette femme se considérait comme la victime d'une injustice, or, l'état émotionnel dans lequel je me trouvais me rendait incapable d'éprouver de l'empathie pour elle, ou de comprendre les circonstances et les raisons qui l'avaient conduite en prison. En d'autres termes, je n'arrivais pas à être sensible à ce que les écrivains appellent sa *backstory*. À fleur de peau, tout me semblait au contraire noir ou blanc. Elle avait fait une erreur et méritait d'être punie ; alors que, moi, j'étais innocente de tout méfait, et donc une *réelle* victime. Quand mon accès de colère s'est estompé, j'ai eu honte de moi.

À la fois, en tant que féministe et en tant que mère, je me sens évidemment concernée par les droits de tous les parents et je crois fermement qu'il est du devoir de notre société de soutenir ceux qui sont dans le besoin. Et pourtant, ma façon de réagir m'a permis de constater combien il est facile de se laisser ronger par la haine et la jalousie des autres, et de devenir aigri et amer.

Tous les jours, des femmes viennent avec leurs enfants et entrent dans le magasin de tricot où je travaille. Je les regarde, avec envie : j'aimerais tellement aimer encore pouvoir faire ce genre de choses avec ma fille. Une collègue à moi est en train d'apprendre à tricoter à une femme venue prendre un cours particulier. Depuis l'avant du magasin, je l'entends se plaindre de la façon dont sa fille de vingt ans s'habille, des sujets qu'elle étudie à l'école, de son comportement, et du fait qu'elle devra probablement l'entretenir pour toujours. Prise d'une rage soudaine, je mets la musique à fond dans le magasin et lutte contre l'envie d'aller plaquer cette femme contre le mur et de lui hurler au visage qu'elle ne se rend pas compte de la chance qu'elle a. Si ma fille recouvrait miraculeusement la santé, elle pourrait faire toutes les bêtises du monde, je m'en ficherais complètement.

Comme Yolly l'avait prédit, les antipsychotiques se révèlent complètement inutiles contre les hallucinations qui, au contraire, s'intensifient. Tout ce que regarde India se transforme en quelque chose de méchant et de cruel.

Les nuits sont encore pires, mais même pendant la journée, il n'est pas rare qu'elle se réveille soudainement de sa sieste en sanglotant. Parfois, je suis allongée, en train de discuter avec elle, et la vois soudain écarquiller les yeux.

— Maman, là-bas, regarde, là-bas, maman ! Il vient me chercher !

Je la serre alors contre moi aussi fort que je peux en criant aux monstres de s'en aller. Puisque je n'arrive

pas à la convaincre que ces horreurs n'existent pas, j'ai commencé à les combattre et à leur hurler de partir, ou même d'aller se « faire foutre ». Je suis devenue une guerrière engagée dans une bataille contre l'invisible, et encourage désormais à chaque fois India à se joindre à moi, ce qu'elle fait, même si India ne dit jamais de grossièretés. Je lui ai déjà dit qu'elle en avait le droit puisqu'elle avait maintenant seize ans, mais elle s'y refuse.

Si Yolly ou Shauna sont avec nous, elles se joignent à nous. J'adore l'énergie avec laquelle Yolly défend ma fille : si j'étais une hallucination et que Yolly s'en prenait à moi, je ne reviendrais pas.

Notre foyer est en guerre contre la mort. Aucune de nous n'est prête à abandonner India.

La nouvelle tactique consistant à affronter les hallucinations fonctionne mieux que lorsque j'essayais de persuader India qu'elles n'étaient pas réelles. Je décide donc de l'armer d'un tas d'outils magiques. Le premier d'entre eux est une baguette magique, à savoir le sceptre que nous lui avons offert pour son seizième anniversaire. India n'a jamais été dupe : déjà quand elle était petite et que j'appelais sa poupée un bébé, India me corrigeait invariablement.

— Maman, c'est une poupée enfin, pas un bébé, me disait-elle comme si elle était vraiment désolée que je confonde les deux.

À ma grande surprise, elle semble pourtant me croire lorsque je lui explique que cette baguette la protégera. Peut-être qu'à ce stade, sa réalité est tellement transformée par les hallucinations qu'elle croit que tout est possible.

Je lui explique que, lorsque les cafards arrivent, elle doit agiter sa baguette, et lui fais répéter la formule.

— Abracadabra, les cafards sont partis.

La baguette n'empêche pas les hallucinations d'attaquer, mais elle lui donne du courage, une espèce d'ascendant psychologique sur elles. India se montre féroce et se dispute bruyamment en agitant sa baguette contre les créatures qui l'attaquent. Le problème est que, trop souvent, la baguette lui échappe et qu'à plusieurs reprises, elle se crève presque l'œil. J'essaie donc une cape magique, moins dangereuse, mais elle n'a pas le même effet, car India a besoin de quelque chose qui l'aide à se défendre.

Je finis par trouver un cadeau que ma mère nous avait acheté en Espagne : deux jolis bracelets en argent brillants qui font un bruit semblable à celui de la baguette d'une fée quand on les secoue. J'en enfile un à India et l'autre à moi-même, puis j'explique à ma fille que ce sont des bracelets magiques, qui vont nous protéger. Ainsi, dès que les cafards apparaissent, nous bougeons toutes les deux nos poignets frénétiquement pour faire le plus de bruit possible en leur hurlant de s'en aller. India aime ça : parfois, quand je dors avec elle la nuit, je l'entends secouer son bracelet.

Les dimanches sont les jours les plus compliqués pour Mark et moi, car les deux aides-soignantes sont généralement en congé, même si, parfois, Shauna vient nous aider pendant quelques heures pour que nous puissions manger ou faire une sieste, en théorie. Mark et moi nous relayons auprès d'India à brefs intervalles : rester à ses côtés est devenu tellement éprouvant

émotionnellement que nous avons besoin d'une heure ou deux pour nous y préparer, ou à l'inverse, pour récupérer, cela dépend des jours.

— C'est comme regarder son enfant se faire torturer devant soi, encore et encore.

C'est ce que Mark disait toujours pour décrire notre situation.

C'est à cette époque que je commence à lire des blogs sur le deuil et la perte d'un être cher, pour essayer de mieux appréhender ce qui va se passer. Le deuil commence longtemps avant la mort effective de la personne. Il y a un chagrin inhérent au fait de devoir imaginer la mort de son enfant. C'est comme si le monde devenait très lourd et léger à la fois. D'un côté, le fait de savoir s'impose à vous et vous écrase, tel un fardeau énorme et inévitable ; de l'autre, plus rien n'a d'importance, car vous n'avez plus rien à perdre.

En repensant à tout ça, je me suis rendu compte que j'ai commencé à faire mon deuil dès qu'India est tombée malade. Dès le début, j'ai été témoin de tout ce qu'elle perdait quotidiennement ; et puis, ces pertes sont devenues plus conséquentes avec le temps, jusqu'à ce qu'elle ait tout perdu : sa capacité à dessiner, à jouer au football, à chanter, à voir, à marcher...

— Qu'est-ce qui m'arrive, maman ? Avant, j'étais normale.

Je ne me souviens pas exactement de ce que je lui répondais. Probablement que les médecins faisaient de leur mieux pour qu'elle se rétablisse et que je n'abandonnerais pas avant que ce soit le cas. J'aurais aimé avoir une meilleure réponse. Je lui disais sûrement que si je pouvais prendre sa place, je le ferais. J'espère qu'elle savait que j'étais sincère.

India parlait rarement de ce que son état et ces changements signifiaient pour elle : peut-être que, comme moi, elle considérait sa condition comme temporaire, et qu'elle pensait qu'elle finirait par aller mieux. Pour ma part, j'ai eu l'impression de passer, sans m'en rendre compte, du statut de jeune maman célébrant les étapes importantes de la vie de sa petite fille, comme celle d'apprendre à marcher, à celui, quinze ans plus tard, de mère endurcie soutenant sa fille adolescente par le bras pour qu'elle puisse faire quelques pas. J'avais toujours imaginé que ces choses-là n'arrivaient que dans les contes ou les films, et même dans ces cas-là, je les associais à la typique fin heureuse, tant attendue et bien méritée après tant de souffrances, où tout s'arrange et redevient comme avant.

Avant la naissance d'India, les choses qui me procuraient de la joie, comme acheter une nouvelle paire de chaussures, obtenir une augmentation au travail, ou perdre du poids, me semblent à présent insignifiantes et superficielles. Certes, j'avais Mark, mais même là, rétrospectivement, je crois que mon amour était en partie motivé par l'égoïsme : j'aimais qu'il m'aime, et donc je l'aimais en retour. Mark m'a donné beaucoup d'amour.

Avec la naissance d'India, tout a changé. Tenir son petit corps dans mes bras et la blottir contre moi m'a immédiatement et irrévocablement transformée. J'ai instinctivement et naturellement associé mon bonheur au sien à partir de cet instant.

Au moment où j'écris ces lignes, l'explication qui me vient à l'esprit, aussi cliché que cela puisse paraître, c'est que nos âmes se sont connectées, raccordées même, comme une mère est liée à son enfant par le cordon ombilical. Quand India a appris à faire du vélo, j'ai ressenti sa joie. À huit ans, quand elle s'est perdue dans

un restaurant après avoir insisté pour aller aux toilettes toute seule, j'ai senti sa détresse. Ce raisonnement peut paraître simplet, mais après avoir éprouvé les émotions de mon enfant si vivement, comment pouvais-je envisager sa mort ? Et si je survis à sa mort, qu'est-ce qui pourra bien me rendre entière à nouveau ?

Le ton des conversations que Mark et moi avons sous le porche prend peu à peu une nouvelle tournure. Nous parlons moins de guérison ou de traitement, et plus de la réalité que représente la mort imminente d'India. Bien entendu, la dernière chose que nous souhaitions était sa mort ; évidemment, nous ne voulions pas la voir partir. Cependant, voir notre enfant souffrir, en permanence, c'était comme recevoir des chocs électriques à répétition. Nous vivions dans un état permanent d'étourdissement et de souffrance psychologique.

C'est à cette période-là qu'une amie proche, Janet, nous a parlé d'un chaman local, que je nommerai J., pour préserver son identité. Janet, pasteure de l'Église unie, nous rendait régulièrement visite pour nous offrir son soutien. C'est une femme qui a connu son lot de malheurs et qui sait faire preuve de compassion, ou, en tout cas, d'empathie. Ses visites nous faisaient, à Mark et à moi, énormément de bien.

Ce chaman avait eu vent de notre histoire et avait exprimé le désir de nous aider. Son idée était la bienvenue. Cette décision de notre part peut sembler étrange, notamment pour aider une enfant en train de mourir, mais, à l'époque, la médecine occidentale semblait avoir atteint ses limites : nous n'avions plus aucune nouvelle des médecins à l'hôpital et nous étions prêts à essayer n'importe quoi.

J'ai toujours été ouverte à toutes les philosophies et religions. Ma propre idée de Dieu, qui n'offre rien de très concret, j'en ai peur, est un mélange de bouddhisme, de wicca, d'hindouisme et de christianisme. Je ne suis pas chrétienne, mais je connais la Bible. Adolescente, j'ai même fréquenté un pensionnat chrétien, mais je n'ai pas supporté les préjugés et la mesquinerie que j'y ai rencontrés. Quoi qu'il en soit, aujourd'hui, je me considère comme ouverte à toutes sortes d'idées. Mark, quant à lui, est un athée catégorique et déclaré. Il a néanmoins accepté de voir J.

Avant de nous rendre chez lui, nous avons contacté nos amis qui avaient déjà eu affaire à lui. Ils nous l'ont tous recommandé, même si personne n'a su expliquer clairement ce qu'il avait fait pour eux. Tous, en tous cas, s'accordaient à dire que ses intentions étaient pures.

Située dans un village voisin du nôtre, sa maison, entourée d'un jardin circulaire, se trouvait au beau milieu d'une forêt. Suspendus aux branches des arbres, des drapeaux de prières tibétains s'agitaient mollement dans la brise de septembre, au milieu des tissus aux couleurs vives et de fourrures d'animaux. Au-dessus du garage, un écusson mongol était peint sous des symboles représentant le ciel et la terre. Une allée en pierre conduisait à la porte d'entrée.

J. s'est avéré paraître plus jeune et plus mince que ce à quoi je m'étais attendue, même s'il m'aurait été très difficile de déterminer son âge, et l'aura sacrée qu'il dégageait aurait, de toutes façons, rendu la question presque insolente. Après les salutations de rigueur, il nous a emmenés dans un salon, au milieu duquel se dressait un grand figuier à côté d'un somptueux tapis feutré décoré d'un nœud bouddhiste. J. nous a invités à nous asseoir près de la cheminée et nous a offert un thé

vert aux senteurs de bois. Il nous a dit qu'il avait étudié le chamanisme en Mongolie, où il s'était rendu plusieurs fois. Il émanait de lui une douceur qui vous poussait à vous confier à lui. Je me rappelle avoir posé beaucoup de questions sur la Mongolie et lui avoir dit qu'India était attirée par l'Asie.

— J'espère pouvoir vous aider. Pouvez-vous me parler d'India ? a-t-il fini par demander.

Mark lui a décrit sa maladie et les hallucinations. J. a écouté attentivement, en posant des questions de temps à autre, puis il nous a expliqué que sa pratique consistait à contacter le « moi essentiel » des êtres, ce qui a touché une corde sensible chez moi, car je crois, moi aussi, qu'une partie de nous ne meurt jamais. Habituellement, la personne à aider était présente lors de ces cérémonies, mais J. nous a dit qu'il avait également déjà pris contact avec une personne dans le coma, et avec un nourrisson par le passé. Il n'avait encore jamais eu affaire à des personnes mourantes, mais il avait en revanche aidé des personnes en proie à une lutte de tous les instants. Il ne savait pas à quel stade en était India au niveau de sa santé, mais il était prêt à essayer de contacter son âme.

Le seul obstacle qu'il y voyait était que son âme devrait d'abord lui donner la permission d'entrer en contact avec elle, ce qui était plus compliqué sans sa présence physique. Mark et moi étions tous deux convaincus qu'elle accepterait de lui parler. India était une personne très curieuse et je savais qu'elle serait réceptive à sa douceur. J. m'a donc demandé ce que je voulais qu'il lui dise de ma part.

— J'ai peur qu'elle s'accroche à cause de nous. Dites-lui qu'elle n'est pas obligée, que nous voulons qu'elle soit libre. Je ne veux pas qu'elle pense que je veux qu'elle meure évidemment, mais je ne veux plus qu'elle souffre.

Prononcer ces paroles a été un moment très éprouvant et accompagné de chaudes larmes. Lorsque J. a demandé à Mark quel message il souhaitait faire passer, mon mari a répondu qu'il voulait la même chose que moi, « qu'elle soit libre. »

J. nous a appris qu'il allait s'absenter pour quelques jours, mais qu'il nous appellerait dès qu'il aurait essayé de contacter India.

Sur le chemin du retour vers la maison, Mark et moi avons tous deux remarqué que nous nous sentions mieux, comme si nous sortions de chez un thérapeute. Le fait que ce que J. croyait fut réel ou non n'avait pas vraiment d'importance : le moment avait été libérateur. Le simple fait d'avoir exprimé à haute voix ce que nous voulions pour India nous avait procuré à tous les deux une certaine sérénité.

Pendant que J. essayait d'entrer en contact avec India, j'étais coincée dans les embouteillages à Ottawa. Il y a des années, quand India était bébé, une médium respectée qui travaillait pour la police de Toronto m'a dit que India était un mammouth. Pendant des années, je me suis demandé ce qu'elle avait voulu dire. À l'époque où India portait des longues dreads, j'ai même cru que c'était ce à quoi elle avait fait référence. Bloquée sur la route ce jour-là, j'ai jeté un regard agacé sur la voiture arrêtée devant moi dans la circulation, et je l'ai vu tout de suite : un autocollant représentant un mammouth était collé sur sa lunette arrière.

J'ai su aussitôt que J. était en contact avec India. J'ai allumé mon autoradio et entendu le son de la voix de John Cale, qui chantait *Hallelujah* de Leonard Cohen, chanson qu'India avait l'habitude de chanter à longueur de journée avant que les crises ne l'en empêchent. J'ai

regardé l'horloge : il était dix-sept heures vingt. Ce soir-là, J. nous a confirmé par téléphone qu'il avait bien parlé à India à ce moment-là et a comparé son esprit au « ciel bleu de Mongolie ».

— Elle est très mal à l'aise dans son corps. Ce n'est plus un endroit agréable pour elle, a-t-il déclaré. C'est difficile de trouver les mots justes pour décrire son état, mais la première image qui me vient à l'esprit, c'est celle de fusibles qui ont brûlé. Je ne sais pas si c'est son heure, mais je lui ai transmis votre message.

Après cela, les hallucinations ont empiré à tel point que Mark et moi devons vider sa chambre complètement. Pour India, rien ne ressemble plus à ce que cela devrait. Nous sommes obligés de retirer son poster de *Mon Voisin Totoro*, l'un de ses films préférés de Miyazaki, ainsi que les grands posters de mangas, car ils commencent à la terrifier. Nous les remplaçons, alors, par des posters de chiots, en espérant qu'ils la réconfortent, mais nous sommes finalement obligés de les enlever aussi. Les photographies, les posters de *boys band*, et même sa collection de cartes postales disparaissent. Mark finit également par recouvrir le vieux luminaire au-dessus de son lit, qu'India finit par prendre pour un cafard géant qui se déplace au plafond.

Pendant longtemps, elle gardera avec elle son kangourou et son singe en peluche, mais même ceux-ci perdent peu à peu leur pouvoir de réconfort et nous les lui enlevons. Tout disparaît, jusqu'à ce qu'il ne reste qu'un tas de punaises sur des murs vierges, qui partiront aussi à terme, car la plus petite des babioles se transforme, désormais, à un moment ou à un autre, en créature malveillante.

Chaque jour, sa chambre prend des allures de plus en plus étranges. À chaque nouvel objet que nous quittons, j'ai l'impression que nous supprimons aussi une partie d'elle-même, qui se transforme peu à peu en une vieille femme, frêle et mourante. Ses bijoux et ses vernis à ongles ont été remplacés par des médicaments, des gants, des mouchoirs en papier et des écouvillons. Ma petite fille est en train de disparaître, lentement, mais sûrement.

Les jours passent. Le rouge des murs de sa chambre, celui qu'elle avait elle-même choisi, la perturbe, alors nous entourons son lit de toiles en plastique bleu ciel pour les cacher. Constatant que cette couleur l'apaise, je ne peux m'empêcher de repenser à l'éternel ciel bleu de Mongolie auquel J., le chamane, a fait référence en parlant de l'âme d'India. Peut-être India se prépare-t-elle à y aller ? Je pense au *Livre des morts tibétain*, et à l'idée de bardo, de renaissance et des hallucinations liées au karma. Je me souviens d'avoir vu une fois une pièce de théâtre basée sur ce livre, qui m'avait hantée pendant des jours.

Je m'assieds un jour sur le lit d'India et lui lis une version illustrée du *Monde de Narnia* de C.S. Lewis, dans l'espoir de la réconforter et la distraire de ses hallucinations temporairement. Ce soir-là, India est étrangement calme et se montre très enthousiaste à l'idée d'écouter une histoire. Son chien, Dimitri, est lové au pied du lit, et l'odeur de pain fraîchement cuit des cheveux de ma fille m'emplit les narines. Blottie contre moi, sa main dans la mienne, India m'écoute attentivement et me dispute quand je saute des parties de l'histoire. Comme au bon vieux temps.

Quand je termine enfin, elle se tourne vers moi.

— Maman, tu as lu *Outsiders* ?

J'acquiesce de la tête. Cela faisait longtemps que nous n'avions pas parlé de livres. Dans le passé, l'un de nos passe-temps favoris était d'analyser les personnages de nos lectures et de comprendre leurs motivations.

— Tu te souviens de la fin ? me demande India en me serrant la main fermement.

— Non, je ne me la rappelle pas. J'étais au lycée quand j'ai lu ce livre.

— Johnny dit à Ponyboy de « rester en or ». Tu te rappelles ? Qu'est-ce que tu crois que ça veut dire, maman ?

— Je crois qu'il veut dire beaucoup de choses par-là, mais, surtout, je pense qu'il lui dit de rester fidèle à lui-même, quoi qu'il arrive. Tu sais, de rester authentique.

India incline sa tête en arrière pour mieux me regarder et pointe son doigt vers moi.

— Reste en or, maman.

Dans le lit, je me sens soudain optimiste, comme si les choses allaient peut-être s'arranger. Pour la première fois depuis que les hallucinations ont commencé, je crois que nous pouvons les vaincre. Je suis déterminée à lui refaire la lecture le lendemain, et commence à élaborer intérieurement des listes de livres que je pourrai lui lire.

Je ne les lui lirai jamais. Après cette nuit-là, les hallucinations envahissent sa vie et m'enlèvent ma fille.

Ainsi Éden sombrait

Ainsi Éden, dans le chagrin sombrait.
Ainsi l'aube, en jour se transformait.
Rien d'or ne peut rester

– Robert Frost
Rien d'or ne peut rester[20]

India n'arrive plus à avaler. Cela signifie qu'elle ne peut plus prendre ses médicaments. Mark écrase les pilules pour les mélanger à du pudding au chocolat, puis essaie de lui donner délicatement de petites cuillerées, mais le pudding reste dans sa bouche. Elle a soif mais elle ne peut même pas boire. Yolly parvient à la soulager momentanément en lui versant, de temps à autre, de l'eau dans la bouche à l'aide d'une pipette, mais ça ne suffit pas à étancher sa soif.

---

[20] « *So Eden sank to grief. So dawn goes down to day. Nothing gold can stay.* – Robert Frost, *Nothing Gold Can Stay* »

— Il faut qu'on aille au CHEO, déclare Mark.

Aussitôt, Yolly entreprend d'emballer les affaires d'India, tandis que je me mets à rassembler ce dont nous aurons besoin sur place. Je suis devenue une experte dans la préparation des longs séjours à l'hôpital. Les chiens sentent qu'il se passe quelque chose et me suivent partout dans la maison.

Ignorant ce que perdre la capacité d'avaler signifie, je me dis qu'elle doit simplement avoir pris froid. Pendant que Yolly habille India, je les regarde, complètement inutile, comme en état de choc, avant de trouver le courage d'annoncer à India que nous devons aller à l'hôpital.

— Non, je ne veux pas y aller, gémit-elle.

— Nous n'avons pas le choix, expliqué-je. Tu as besoin de tes médicaments.

Alors que Yolly aide India à sortir du lit, Dimitri saute et fait pipi en formant un cercle parfait autour d'India. Sur le moment, je n'y accorde pas grande importance et me dis juste qu'il ne faudra pas que j'oublie de nettoyer, mais, plus tard, je me demanderai s'il ne savait pas déjà ce qui se passait. Peut-être a-t-il fait pipi autour d'elle pour essayer de la protéger, ou pour rappeler au monde qu'elle était à lui. Ce chien avait passé des heures, allongé, dans les bras d'India. Qui a déjà vu un mélange d'épagneul et de border collie capable de tenir en place si longtemps ?

Nous décidons de prendre deux voitures pour aller à l'hôpital. Yolly et India montent avec Mark, tandis que je les suis dans la mienne. Nous nous retrouvons

dans la salle d'attente des urgences, bondée, remplie d'enfants souffrant d'affections courantes : mauvaise toux, nausées, fièvres et membres cassés. Les périls de l'enfance : j'envie leurs parents. Trop pris par leurs propres soucis, les gens autour de nous ne nous regardent pas, mais je sens qu'ils ne veulent pas rester trop près non plus. India n'est lucide que par moments, lorsqu'elle ne souffre pas de crises, celles-ci se succédant sans lui laisser de répit.

Lorsque l'agente d'admission l'appelle enfin, Mark pousse son fauteuil roulant jusqu'à la réception. Cette personne, chez qui je crois déceler un regard d'empathie, nous demande l'historique médical d'India. Je n'arrive pas à croire qu'après toutes ces années, l'hôpital nous fasse répéter cela à chaque visite. Je résume l'histoire d'India assez sèchement, la voix empreinte d'amertume, ce dont je suis pleinement consciente.

— Ma fille aussi a quelque chose comme ça, fait remarquer l'agente.

Je me retiens de lui demander si son enfant à elle va mourir aussi, et me réjouis de ne pas l'avoir fait, quand quelques secondes plus tard, après avoir examiné l'état d'India, elle s'empresse d'ajouter, gênée :

— Enfin, pas comme ça, pas si grave.

Cette femme mettra sans aucun doute un certain temps à se débarrasser de l'angoisse qu'elle a ressentie en voyant ma fille. L'idée que ma fille inspire la peur me rend triste ; et pourtant, je sais que lorsque cette mère posera sa tête sur son oreiller ce soir pour dormir, elle remerciera son dieu que ma fille ne soit pas la sienne.

L'infirmière demande la carte vitale d'India et examine la photo d'India souriante et en bonne santé pendant un moment.

— Eh bien, vous en avez traversé des épreuves, depuis que cette photo a été prise, s'exclame-t-elle.

Je ne sais pas quoi dire, alors je me contente de hocher la tête, mais une fois de plus, je sens une colère sourde monter en moi, qui menace un peu plus d'exploser à chaque seconde.

Nous terminons les formalités et sommes conduits au poste des infirmiers, où la femme en charge décide de peser India. Je lui explique qu'India ne peut pas se tenir debout, mais elle insiste en disant que son père pourra l'aider. Incapable de contenir ma colère plus longtemps, le ton monte mais Mark me pousse doucement hors de la pièce, avant de s'adresser à l'infirmière.

— Vous ne voyez donc pas qu'elle est en soins palliatifs ? Qu'est-ce que ça peut faire ?

On nous guide finalement jusqu'à une salle isolée, où India s'endort rapidement. À part la soif, elle est très paisible. Yolly demande à l'infirmière des sucettes d'hydratation, qui s'avéreront très utiles. Yolly est très calme : elle comprend probablement mieux ce qui se passe que Mark et moi. Elle s'assied à côté d'India en lui tenant la main et nous encourage à faire des pauses et aller prendre l'air tant qu'elle est encore avec nous – elle termine à dix-sept heures. Mark et moi sortons à tour de rôle à la cafétéria en attendant, des heures durant, que le docteur arrive.

— Cela n'arriverait jamais aux Philippines, nous fait remarquer Yolly avec colère. Ils ne feraient jamais attendre un enfant aussi malade comme ça.

Je l'entends, mais je ne réponds pas. Mon corps ne fonctionne plus que mécaniquement, dopé par l'adrénaline, comme, il y a très longtemps, lorsque

j'assurais le service du matin au restaurant, après une nuit blanche passée en boîte. Autour de moi, rien n'a plus de sens, je perds toute notion du temps.

Quand le médecin de garde apparaît enfin, il ordonne des tests pour trouver ou éliminer les infections qui pourraient expliquer pourquoi India n'arrive pas à avaler. Je ne me doute pas encore que le temps est compté pour ma fille.

C'est ensuite au tour du neurologue d'India, qui l'examine, puis se tient un moment à côté d'elle en lui tenant la main, l'air triste. Lorsque nous sommes tous les trois debout dans le couloir, il se lance dans des explications maladroites pour essayer de nous annoncer, je pense, à Mark et à moi, qu'elle est en train de mourir.

— J'ai vu la façon dont les équipes de recherche travaillent d'arrache-pied. Parfois, des choses, qui fonctionnent en laboratoire, se révèlent inefficaces sur les patients.

Il ne dira jamais franchement qu'il croit qu'elle est en train de mourir. Nous connaissons ce docteur depuis trois ans et je l'aime bien. Je ne sais pas, alors, que je ne le reverrai plus.

La Dre M. de la Maison Roger Neilson, spécialisée en soins palliatifs, arrive à son tour. Menue et habillée de façon très classique, elle ressemble à une lycéenne. La Dre M. nous conduit dans un salon privé, le genre de pièce dont je sais, désormais par expérience, qu'on y conduit les parents quand les nouvelles sont mauvaises. Mark et moi prenons place sur un petit canapé rouge,

tandis qu'elle s'assoit sur une chaise. Nous avons l'air d'élèves convoqués dans le bureau du principal.

— Le fait qu'India ne puisse plus avaler est un signe que son corps est en train de s'arrêter de fonctionner, nous annonce la docteure sans ambages, avec un air triste. Nous pourrions lui poser une sonde gastro-intestinale dans son estomac ; enfin, si un chirurgien acceptait de le faire, car une opération pourrait être dangereuse dans son état.

Je réfléchis à ce qu'elle vient de dire, sans comprendre tout de suite pourquoi un chirurgien pourrait refuser de l'aider. Je mets un certain temps à assimiler le fait que l'opération pourrait la tuer.

— Est-ce que ça peut lui sauver la vie, finis-je par lui demander, si on lui met une sonde gastro-intestinale ?

— Non, ça ne fera que lui donner un peu plus de temps. Ça ne l'empêchera pas de mourir.

— Pourra-t-elle à nouveau manger ? Elle adore manger.

— Non… Écoutez, commence la Dre M. avec une voix douce avant de faire une courte pause, à l'hôpital, c'est bruyant, ce qui pourrait aggraver les hallucinations.

— Je ne veux plus qu'elle ait peur, dis-je avec empressement. C'est hors de question.

— Si elle commence à mourir ici, le personnel de l'hôpital sera dans l'obligation de la maintenir en vie, mais si vous venez chez nous, nous veillerons à son confort et à ce qu'elle ne souffre plus. Là-bas, vous serez au calme. Et ne vous inquiétez pas, si vous changez d'avis, vous pouvez revenir ici. Nous ne vous en empêcherons pas.

— Donc si elle va mieux...

J'ai peur de condamner ma fille à mort en allant à la Maison Roger Neilson.

— Je vous promets que vous pourrez revenir ici à tout moment, nous rassure-t-elle.

Tandis qu'elle nous adresse un sourire bienveillant, je me demande combien de fois elle a dû faire ça auparavant, briser le cœur de parents.

— Prenez le temps d'y réfléchir. Quand vous vous serez décidés, demandez à l'infirmière de m'appeler.

Ni Mark ni moi ne supportons l'idée de voir India torturée davantage, aussi notre décision est vite prise. Elle est donc transportée jusqu'au centre de soins palliatifs juste en face, puis conduite à sa chambre par Nancy, qui coordonne les admissions. Je ne suis pas sûre qu'India se soit rendu compte de quoi que ce soit.

La nouvelle chambre d'India ressemble à un petit appartement. Dans le salon, il y a une télévision, un canapé confortable, une table et des chaises, ainsi qu'un petit réfrigérateur, et même un micro-ondes. Le lit d'hôpital a été agrandi de façon à ressembler à un lit normal, les barres sur les côtés semblent avoir été mises là pour la décoration. À côté, repose un lit deux places, recouvert, comme l'autre, de taies d'oreillers et d'édredons qui semblent avoir été cousus par une grand-mère. Pas de draps de lit blancs d'hôpital ici.

Sur son lit, soudain, India se met à hurler : ses hallucinations sont de retour. Mark et moi nous asseyons à hauteur de sa tête et lui répétons en boucle qu'elle est en sécurité, en lui caressant les cheveux. La nouvelle infirmière, Meghan, et Nancy lui caressent les jambes doucement, tandis que la Dre M. regarde ce qui se passe en silence.

— Allez-vous faire foutre ! crié-je. Dis leur d'aller se faire foutre, India.

Même là, India est réticente à l'idée de jurer devant des adultes, et je dois insister.

— Vas-y, India, dis-leur d'aller se faire foutre. Tu as le droit.

— Allez-vous faire foutre ! dit-elle enfin avec force.

À ma grande surprise, les deux infirmières la félicitent, et obtiennent instinctivement ma gratitude et ma confiance.

On voit à la façon dont India tressaute que ses démons sont revenus la torturer. Elle me regarde d'un air suppliant, me demandant en silence pourquoi je ne les fais pas partir.

— Maman t'aime. Maman t'aime tellement, lui chuchoté-je à l'oreille.

Nous nous retrouvons de nouveau sur le champ de bataille et insultons l'ennemi à tue-tête. Elle lève son bras pour secouer son bracelet magique et le faire vibrer, mais son bras tombe sur le lit. Lorsqu'elle essaie à nouveau et que la même chose se produit, elle se tourne vers son père.

— Ça ne s'arrêtera jamais, dit-elle.

La Dre M. nous annonce qu'elle va essayer des médicaments, dont les noms ont des sonorités dangereuses. Je l'écoute, remplie de doutes : ces six dernières années m'ont fait perdre la foi en la chimie. India a avalé tellement de médicaments et aucun n'a jamais fonctionné. Je dois aussi admettre que je me méfie des médecins, que je sais alors ne pas être infaillibles, contrairement à ce que je croyais autrefois.

La Dre M. décide de prescrire trois médicaments : un puissant anticonvulsivant, un antipsychotique et de la morphine. Elle nous explique qu'ici, on ne lésine pas sur les doses : la priorité est de soulager la douleur des patients, et rien d'autre.

Je regarde Meghan, l'infirmière, administrer les médicaments. Trop occupée à se battre contre ses hallucinations, India ne grimace même pas lorsque l'aiguille transperce sa peau. Mark et moi faisons de notre mieux pour l'occuper jusqu'à ce que les médicaments fassent effet quelques minutes plus tard. Bientôt, elle tombe dans un profond sommeil.

L'expression sur le visage de la Dre M. montre clairement que les hallucinations d'India l'ont laissée perplexe.

— Demain, je demanderai conseil à mes collègues au sujet des hallucinations, nous informe-t-elle. D'ici-là, Meghan va la maintenir sous sédatif pour qu'elle se repose.

— Oui, précise Meghan, je passerai pendant la nuit, mais j'essaierai de ne pas vous réveiller.

Cela signifie que nous allons pouvoir dormir avec India. Je souris, soulagée de constater qu'India sera bien traitée ici. Contrairement à l'hôpital, elle ne sera pas branchée à des fils surveillant son rythme cardiaque ou lui administrant des médicaments ; non, ici, India sera hydratée par bolus intraveineux[21], et c'est l'infirmière elle-même qui prendra son pouls.

De plus, il règne ici un calme rassurant, qui rappelle une résidence de vacances, remplie de retraités. À

[21] En pharmacologie, le « bolus » est une dose de médicament administrée en une seule fois, généralement par injection intraveineuse. [NDE]

l'exception de la zone située près du poste infirmier, les couloirs sont plongés dans une semi-obscurité apaisante. Non loin du poste, il y a un berceau, mais je n'ose pas m'approcher de ce bébé, dont la toute petite taille en dit long sur son état de santé.

Nous sommes jeudi, une semaine avant Thanksgiving, et les couloirs sont parsemés de décorations de cornes d'abondance, de fausses dindes, de feuilles d'automne en tissu et de pèlerins en plastique. Il y a peu de patients ; plusieurs chambres sont même vides. Sur chaque porte, figure une étiquette avec les noms d'enfants, entourés de dessins de fleurs, de jouets ou de personnages de dessins animés.

Depuis qu'elle a arrêté le régime à l'huile MCT il y a un an, India a aussi repris du poids et des couleurs. À présent paisiblement endormie, elle ressemble à n'importe quelle adolescente ordinaire. Elle a l'air même mieux qu'elle ne l'a été depuis des années. Le contraste entre cette image d'elle à présent si sereine, et cette fille qui, il y a quelques heures, hurlait contre ses hallucinations, paraît presque irréel. Encore plus irréelle, me semble sa maladie, qui déconnecte lentement son système nerveux de son cerveau et empêche ses cellules de se nettoyer elles-mêmes. La réalité de ce qui se passe dans le corps d'India dépasse mon entendement. Je passe chaque instant à me demander ce que je suis censée faire.

Meghan part nous chercher à manger et revient avec du thé et des sandwichs au fromage. Elle ne sait plus quoi faire pour nous aider et soulager notre souffrance. Je l'aime bien : la façon dont elle me regarde me rappelle mon amie Una. Elle sait que nous vivons un enfer, et n'essaie pas de débiter les platitudes habituelles ou de faire semblant de comprendre. Elle nous écoute, tout simplement.

Tandis que nous sommes assis ici, une autre collecte de fonds en l'honneur d'India, organisée cette fois par les parents de son amie Augusta, a lieu dans leur galerie. L'espace d'un instant, je me sens coupable de ne pas y être, mais aucune force sur terre ne saurait m'éloigner de mon enfant en ce moment même. Je ne suis pas vraiment sûre d'avoir encore compris, alors, que c'est la fin.

Les jours au centre de soins palliatifs se succèdent les uns aux autres, comme le tac-tac avec lequel je jouais étant enfant : ils s'entrechoquent. Mark et moi apprenons à connaître les infirmières qui s'occupent de notre fille, notamment Kasha, une jeune femme qui s'est fait tatouer une chouette en souvenir de sa fille décédée, et Meghan, qui s'est occupée de nous le soir de notre arrivée. Elles nous traitent avec douceur, nous préparent du thé et répondent patiemment à toutes nos questions. Lorsqu'elles terminent leur service, elles prennent toujours le temps de nous présenter leur remplaçant pour nous mettre en confiance. De surcroît, comme des soldats aux portes d'un château, le personnel du centre contrôle chaque personne désirant nous rendre visite, avant de l'autoriser à entrer.

Les proches, qui viennent nous voir, nous apportent de la nourriture et s'assoient avec India pour prier pour elle ou lui parler. Notre fille ne bouge plus que rarement, lorsque ses démons reviennent la hanter et qu'il est temps de reprendre des cachets. Quand la Dre M. finit par trouver la bonne combinaison de médicaments et que les infirmières ont compris combien de temps chacun fait effet, même ses hallucinations finissent par disparaître.

Bien que je sois soulagée qu'elle ne souffre plus, sa présence me manque. Comme la Belle au bois

dormant, India gît désormais sur son lit, endormie, en permanence. Je me blottis contre elle, j'embrasse son visage, je lui tiens la main, et colle mon nez à sa peau pour respirer son odeur. Aujourd'hui encore, si je ferme les yeux, je me rappelle son odeur et je peux même sentir sa main dans la mienne. Elle avait une peau très douce, au teint olive, comme son père. Quand elle était bébé, je mettais son petit pied dans ma bouche et faisais semblant de le manger, avant de couvrir son ventre de baisers bruyants. Des années plus tard, quand elle était adolescente et malade au lit, j'ai repris cette habitude : India prétendait que ça l'agaçait, mais ensuite elle éclatait de rire.

Lorsque Yolly, ou Shauna, nous rend visite au centre (je dois admettre que je n'arrive pas à me souvenir d'un moment où Shauna n'est pas avec nous), j'en profite pour aller à la bibliothèque pour y emprunter des livres sur le deuil, ou rendre visite à la femme sud-américaine, qui tient la cuisine du centre. J'aime passer du temps dans la cuisine à l'heure du déjeuner pour observer les autres enfants. La plupart d'entre eux souffrent de troubles du développement et sont coincés dans de gros fauteuils roulants qui ressemblent à des landaus surdimensionnés. Un garçon au sourire rayonnant, à peine moins âgé qu'India, mais intellectuellement très jeune, me fascine tout particulièrement. Son visage, couvert de taches de rousseur, est protégé par un casque anti-crises décoré de petits drapeaux canadiens en papier. À chaque fois que l'infirmière le taquine, il rit aux éclats. Je pourrais rester ici toute la journée à l'écouter : son rire est l'une des rares choses qui m'apportent encore du réconfort.

Un soir, Mark et moi profitons que Shauna soit allongée aux côtés d'India pour aller nous promener. Dehors, bien que ce soit le soir, tout est parfaitement éclairé, comme un décor de cinéma. Je suis frappée

de voir à quel point, à l'extérieur, la vie suit son cours. Les enfants continuent à jouer dans le parc et les gens promènent toujours leurs chiens, sans la moindre idée de la tragédie qui se déroule dans nos vies. Je repère un petit lapin assis près d'un arbuste, que Mark et moi décidons d'observer un petit moment. Il me rappelle India. Six mois plus tôt, à Pâques, Shauna avait amené des bébés lapins tête de lion appartenant à son amie pour qu'ils tiennent compagnie à India. Tenant dans ses bras un petit lapin noir et blanc, India m'avait suppliée de le garder. J'aurais aimé accepter, mais je craignais alors que cette petite créature ne puisse pas vivre sous le même toit que nos chiens. Si j'avais su ce que les mois suivants allaient apporter et si je n'avais pas déjà été si fatiguée à l'époque, j'aurais sûrement dit oui et essayé de trouver une solution.

Quelques semaines auparavant, la meilleure amie de notre fille était venue lui rendre visite. India et Ally avaient passé des heures à chuchoter, allongées l'une face à l'autre, sur le lit étroit de l'hôpital. En fin de journée, nous avions d'abord déposé Ally chez sa mère adoptive en ville, puis India s'était endormie sur la banquette arrière. Non loin de notre maison, sous un soleil couchant, j'avais repéré un loup. L'animal était maigre, et semblait fatigué.

— Regarde Mark, tu le vois, c'est un loup. C'est bien un loup, pas un chien, n'est-ce pas ?

— Oui, c'est un loup.

Le loup était le seul animal dont India avait peur. D'ailleurs, Mark et moi avons souvent pensé que le loup était son animal spirituel : une force si déterminée à la protéger qu'elle en devenait effrayante. Ce jour-là, ce loup m'avait fait peur. Je savais que c'était irrationnel

de ma part, mais je n'arrivais pas à me défaire de l'impression que cette apparition avait été plus que le simple fruit du hasard. J'avais même essayé de me convaincre qu'il n'y avait pas de raison pour que ce soit un mauvais présage, et que cela pouvait très bien être annonciateur d'une bonne nouvelle. Le goût amer dans ma bouche racontait une tout autre histoire.

En traversant le parc à pied, Mark et moi parlons des derniers changements concernant notre fille. Cet après-midi-là, la Dre M. a suggéré de retirer le bolus d'hydratation d'India, qui peut potentiellement augmenter la souffrance des malades. J'ai fait de mon mieux pour comprendre son intention, mais je ne pouvais pas me débarrasser de l'impression désagréable qu'elle me demandait de tuer ma fille, ce dont je lui ai d'ailleurs fait part. Elle m'a répondu, avec douceur, que je pouvais prendre le temps de réfléchir et que je ne devais pas me sentir sous pression. Rien ne se passerait sans mon consentement.

— Je ne peux pas faire ça, Mark. Je ne peux pas arrêter de nourrir mon enfant. Je suis sa mère.

Je savais qu'il appréhendait mieux que moi la dimension scientifique dans tout ce qui se passait.

— Je sais, répond-il en me prenant la main. Je ne sais pas non plus quelle est la meilleure chose à faire.

Mon amie Jenny vient, elle-aussi, nous rendre visite au centre et nous apporte une glacière remplie de fromage, d'houmous, de samoussas, et d'autres plats à réchauffer au micro-ondes. Elle apporte également une grande bouteille de très bon scotch, que je cache dans la salle de bain, ignorant si nous avons le droit de l'avoir ici. Sarah, l'ancienne baby-sitter d'India et amie de longue date, est aussi parmi nous. Elle et moi prenons des

shots de scotch à tour de rôle. Quand Mark se décide finalement à se verser un verre, il manque déjà la moitié de la bouteille. Mark rit et se montre étonné que je sois encore debout. L'alcool ne me rend pas ivre, il atténue simplement la cruauté de la réalité.

Mark demande si nous avons le droit de boire à notre infirmière, qui lui répond que nous pouvons faire tout ce que nous voulons. Le scotch est donc déplacé de la salle de bain vers le haut du réfrigérateur. Plus tard, Anita le remplacera par de la bière.

Mark et moi ne perdons jamais notre sang-froid et évitons toute cruauté ou méchanceté inutile l'un envers l'autre. Nous ne nous rejetons pas non plus la faute mutuellement. Nous savons tous les deux parfaitement que si nous pouvions prendre sa place, nous le ferions sans hésiter ; et nous sommes tous les deux assez intelligents pour savoir que ce n'est la faute de personne. Nous nous efforçons d'être gentils et solidaires. Nous partageons les cigarettes et les verres de scotch. Nous sommes comme deux soldats engagés, en dépit de leur volonté, dans une guerre qui n'a aucun sens. Je ne m'adresse plus à Dieu, ni pour fulminer contre lui, ni pour le supplier : je n'en vois plus l'utilité. Au moins, ici, au centre de soins palliatifs, pour la première fois depuis des années, j'ai l'impression que le système médical est de notre côté. Les gens ici comprennent que nous sommes en guerre.

Une nuit, Mark aperçoit, par la fenêtre, des amis en train d'organiser une veillée aux bougies en l'honneur d'India, et m'appelle. Des bougies dans des pots de confiture en verre ont été déposées sur le trottoir. Les flammes qui vacillent dans la brise d'octobre évoquent pour moi l'âme d'India qui plane entre ce monde et le suivant.

Je ne sors pas beaucoup de la chambre, car je n'aime pas être loin d'India, mais un après-midi, après m'être assurée que Shauna courra me chercher si India a besoin de moi, je décide d'aller m'asseoir dehors, pour profiter quelques minutes du soleil chaud, très inhabituel en ce mois d'octobre. Je m'assieds à la table de pique-nique en face de la fenêtre de notre chambre et réfléchis. Je ne peux toujours pas me faire à l'idée de retirer le bolus, mais une partie de moi-même, mon esprit logique certainement, craint qu'elle ne souffre inutilement. Plus tôt dans la journée, alors que l'infirmière lui faisait une injection, India m'a accidentellement frappée et, lorsque j'ai crié, elle m'a entendue et s'est tournée vers moi.

— Désolée, maman.

Je voudrais faire reculer les aiguilles de l'horloge et remonter le temps, avant que je n'apprenne que mon enfant allait mourir. Lorsque je me lève pour retourner à l'intérieur, je suis essoufflée, comme si je revenais d'un footing. En tirant la porte de l'entrée, je perds le contrôle de mes jambes et m'effondre au sol, en pleurs. Nancy, en charge des admissions, me repère et court vers moi pour m'aider à me relever.

— C'est dur, dit-elle. Et tellement injuste.

Nous sommes mercredi et cela fait six jours que nous sommes ici. Le personnel nous dit que nous pouvons rester ici aussi longtemps que nous en avons besoin, mais nous ne savons pas ce qui va se passer. J'essaie d'imaginer ce que ce sera si nous sommes encore ici dans six mois.

Mark et moi sommes assis sur le canapé du salon, et essayons de nous changer les idées avec la télévision.

Soudain, pris d'un mauvais pressentiment, Mark s'approche d'India pour voir comment elle va et constate que sa respiration est bien trop rapide. Il appelle aussitôt l'infirmière, une nouvelle, qui vérifie sans attendre le moniteur mesurant le rythme cardiaque et le niveau d'oxygène d'India. Pour les avoir suivis de près pendant ces dernières années, Mark s'aperçoit tout de suite que les chiffres sont étonnamment élevés.

— Est-ce que ça va ? Cela ne semble pas normal.

— Non, c'est très inhabituel, confirme-t-elle.

Puis, elle reste là, comme si Mark était censé faire quelque chose.

— Eh bien, on peut peut-être faire quelque chose ? suggère mon mari, sur un ton agacé.

Heureusement, l'infirmière semble se réveiller et va chercher la spécialiste.

— Cette infirmière me rend extrêmement nerveux, me confie Mark dès qu'elle est sortie.

La Dre M. arrive rapidement pour examiner India et confirme tout de suite que ça ne va pas. L'air calme et confiant, elle nous explique que l'accélération de sa respiration et de son rythme cardiaque sont dus au fait que le corps d'India essaie de maintenir un niveau d'oxygène normal dans son cerveau, mais qu'il rencontre des difficultés parce qu'il ne fonctionne plus correctement. Ce phénomène, qui annonce le début de la fin, se produira certainement par intermittence à partir de maintenant. Impuissants, nous restons donc assis à côté d'India jusqu'à ce qu'elle retrouve une respiration normale et un air serein, environ une demi-heure plus tard.

Mark et moi sommes à la fois très contents et confiants concernant les compétences de Dre M., mais aussi très nerveux à propos de la nouvelle infirmière, qui, contrairement à ses collègues, s'en remet souvent à nous et semble avoir besoin de notre avis pour agir. Confier les soins de notre fille à cette femme ne nous rassure pas du tout.

Cette nuit-là, nous dormons avec India entre nous, en l'enveloppant de nos bras. Même si elle est presque aussi grande que moi, j'ai l'impression de dormir à nouveau avec ma toute petite fille. Je la serre dans mes bras, en rêvant de pouvoir être *en* elle, moi aussi, comme l'eau du bolus.

J'essaie de m'endormir rapidement, avant que Mark ne commence à ronfler, et me réveille en sursaut vers minuit. Mark est éveillé lui aussi. Ça a recommencé : allongés, Mark et moi regardons India, pendant des heures, en attendant que sa respiration ralentisse. Son haleine est aigre et sent la pourriture.

S'il vous plaît, ne la laissez pas mourir tant que cette infirmière est en charge.

Je ne sais plus si je le pense, le dis, ou si je prie intérieurement, mais sa respiration finit enfin par se calmer et les battements de son cœur, par retrouver un rythme régulier. Je m'endors.

Le lendemain, India reçoit la visite de toutes les femmes qui l'ont aimée, chérie, ou lui ont apporté quelque chose dans sa vie. Des femmes qui, sans le moindre doute, ont eu une influence sur ce qu'elle serait devenue en tant que femme et en tant que mère : Janet, la femme qui lui a appris à chanter son nom ; Lisa, sa professeure de dessin ; Yolly, sa protectrice ; Sarah, son ancienne nourrice et grande sœur de substitution ; mes amies

Anita et Una, avec qui elle a partagé de nombreux moments de joie et de rires ; et enfin Shauna, qui a joué tant de rôles dans sa vie qu'il est impossible de les nommer tous.

Toute la journée, India est accompagnée par une personne qui l'aime. Parfois, Mark et moi sommes là, parfois, nous disparaissons dans le salon, lorsque nous sommes incapables d'en supporter davantage. L'atmosphère dans la chambre est un mélange de douceur, d'hilarité, d'incrédulité et de solennité. Comment ce si bel être peut-il être en train de mourir ? Si seulement elle ouvrait les yeux et nous disait que ce n'était qu'une blague.

Son père est le seul homme présent aujourd'hui. Tout l'après-midi, la chambre est bondée de femmes qui encerclent India et se relaient pour lui tenir la main, lui caresser les cheveux, et l'embrasser. Ça me rappelle lorsque mes amies passaient chez moi à tour de rôle pour la cajoler, à sa naissance. Bien que les yeux d'India soient fermés, je sens qu'elle est consciente de nos conversations, qui portent principalement sur elle. India a toujours aimé écouter les conversations des femmes : petite, déjà, elle se glissait dans l'escalier pour nous observer quand j'invitais mes copines à venir passer la soirée à la maison.

Vers l'heure du dîner, Mark et moi abordons le sujet de la nouvelle infirmière de la veille avec Meghan, pour lui expliquer que nous ne sentons pas en confiance avec elle et que nous ne voulons pas qu'India meure pendant qu'elle est en service. Nous avons tous les deux eu la même impression, et pourtant, aucun de nous deux ne peut dire exactement ce qui nous met si mal à l'aise.

Meghan nous assure qu'elle va nous trouver une autre

personne en qui elle a entièrement confiance, et qu'elle restera jusqu'à son arrivée ; d'ailleurs, ce soir-là, elle ne rentrera pas chez elle, mais dormira en bas dans l'une des salles de jeux des enfants. Malheureusement, je ne me rappelle pas le nom de la nouvelle infirmière, mais je me souviens qu'elle venait de Terre-Neuve et qu'elle avait traité India comme une fille ordinaire, et non comme une fille mourante, ce que j'avais énormément apprécié. Elle lui avait même dit, à India, qu'elle était très jolie et que si son fils de dix-sept ans avait été là, il en serait tombé follement amoureux.

À vingt et une heures, il ne reste plus que quatre personnes dans la chambre, en compagnie d'India : Mark, Una, Anita, et moi-même. Nous avons bavardé pendant un moment, ensemble. L'ambiance était particulièrement calme. Après cela, c'est le trou noir. Tout a basculé. Mark m'a raconté, plus tard, que l'état d'India avait brusquement changé et que la Dre M. avait demandé à Una et Anita de nous laisser, mais ce moment-là s'est effacé de ma mémoire.

Je me souviens de Mark et moi allongés sur le lit, à côté d'elle, lui tenant la main, comme lorsqu'elle était bébé. Je me rappelle le bruit de la respiration d'India, car je ne l'avais jamais entendue lutter autant pour respirer auparavant. Elle paraissait être poursuivie par quelque chose ; aussi, ai-je immédiatement cru qu'elle se sentait à nouveau traquée par des cafards ; mais quand j'ai regardé son visage, elle ne semblait pas effrayée. Ma main posée sur son buste, je pouvais sentir son cœur battre à tout rompre, comme un cheval au galop. Les lèvres pressées contre son oreille, je lui répétais sans cesse que je l'aimais et que j'étais avec elle.

Je ne sais pas combien de temps cela a duré. J'ai eu l'impression que cela n'avait duré que quelques minutes,

mais je sais que cela a duré plus d'une heure, avant que sa respiration et son cœur ne commencent à ralentir. Les écarts entre chaque respiration sont devenus de plus en plus longs. J'ai compris que ma fille était en train de partir.

— Va, Indy, va monter à cheval, va monter à cheval. Maman t'aime tellement, lui ai-je chuchoté à l'oreille.

India a fini par rendre son dernier souffle, comme un léger soupir. Mark et moi sommes restés là à l'observer. Elle était belle, comme une princesse de conte de fées. Elle n'était plus victime d'un terrible sort, elle n'était plus prisonnière.

Tout à la fois

Rusé comme un renard, fort comme un jaguar
Rapide comme un faucon, courageux comme un lion
Libre comme un oiseau, précis comme un mot
Discret comme un papillon, grand comme une maison
Tout ce que je veux, tout ce que je veux être, oh
Tout ce que je veux, c'est être tout à la fois

– Lenka Kripac
Tout à la fois[22]

Debout dans l'entrée, j'essaie de prendre mes repères. C'est la première fois que je reviens au CHEO depuis le décès d'India. J'ai voyagé, donc j'arrive chargée d'une valise et de deux gros sacs lourds. Je n'ai jamais su voyager léger.

---

[22] « *As sly as a fox, as strong as an ox. As fast as a hare, as brave as a bear. As free as a bird, as neat as a word. As quiet as a mouse, as big as a house. All I wanna be, all I wanna be, oh. All I wanna be is everything at once.* – Lenka Kripac, *Everything at Once* »

Il ne m'était pas venu à l'esprit que je reverrais un jour cet endroit. C'est étrange d'être ici sans India : j'ai la sensation de me trouver dans un monde auquel je n'appartiens pas. J'ai l'impression de ne pas être à ma place, un peu comme ces riches touristes occidentaux en Thaïlande qui vont visiter les bidonvilles. Contrairement à eux cependant, j'ai vécu ici ; et même maintenant, je serais prête à y retourner sur le champ si cela signifiait pouvoir avoir à nouveau India avec moi.

Presque deux ans après la mort de notre fille, Mark et moi avons déménagé à Penticton, une petite ville de la vallée de l'Okanagan. Le déménagement a été incontestablement bénéfique : je n'ai plus l'impression d'être constamment rattrapée par le passé et je ne suis plus entourée d'images familières qui évoquent régulièrement des souvenirs que je préférerais oublier. Déménager n'a certes pas fait disparaître le chagrin, qui fera désormais éternellement partie de moi ; cependant, sa forme a évolué. J'appréhende désormais la vie différemment. Je vois le monde à travers le prisme du regret. Chaque fois que je croise quelque chose que je sais qu'India aurait aimé, ça me déchire : comme ces chevaux sauvages que nous avons aperçus en conduisant à travers les montagnes ; ce tissu bariolé que j'ai trouvé chez Tokyo Train Ride, un magasin où j'ai travaillé autrefois ; ou encore ce petit magasin de mangas que j'ai aperçu dans le centre commercial de Kelowna, le genre de boutique dans laquelle India aurait passé des heures. Alors qu'avant, lorsque j'accompagnais ma fille dans ces endroits, je n'avais qu'une hâte, c'était de partir, je ne peux maintenant plus passer devant sans y entrer.

Le chagrin est communément décrit comme un sentiment ; pour moi, en revanche, il s'apparente à une créature : une créature qui se cache dans les moindres recoins, se faufile dans les couloirs et se réfugie sous

les lits, prête à vous bondir dessus à tout moment. À l'instar des fantômes de mon enfance, le chagrin menace de surgir de nulle part, et à chaque instant, comme un faucon fondant sur sa proie.

Enfant, j'avais peur du noir. Allongée dans mon lit, je repensais aux châteaux que j'avais visités en Angleterre et imaginais leurs fantômes venir se cacher sous mon lit ou dans mon placard. Ces fantômes apparaissaient toujours sous la forme de personnages cruels, de chevaliers sans tête ou de reines impitoyables, déterminées à envoyer les filles irrespectueuses comme moi au bûcher. Personne ne venait jamais me sauver.

À l'âge adulte, ma peur des fantômes et des monstres a subsisté. Quand India était bébé et que Mark travaillait tard, le soir, j'étais toujours à l'affût du moindre bruit étrange, prête à défendre mon bébé au péril de ma vie. Parfois, j'entendais le grincement de l'escalier ou le cliquetis du vent contre la fenêtre et me surprenais à repenser à ces fantômes de mon enfance.

Rétrospectivement, je me demande si ces peurs n'étaient pas une sorte d'avertissement, pour me faire savoir que tout n'était pas toujours ce qu'il semblait être. À l'époque, je mettais cela sur le compte de mon imagination débordante et du stress postnatal. Mais qu'est-ce que l'intuition au juste, si ce n'est être capable d'imaginer le futur ?

Mes parents n'étaient pas d'accord sur la façon de gérer ma phobie des fantômes. Mon père croyait que ma peur était authentique, alors que ma mère y voyait plutôt un stratagème de ma part pour éviter d'aller au lit. Mon angoisse était pourtant bien réelle, telle qu'elle me paralysait tout entière, et rendait tout raisonnement logique de ma part, impossible. La solution que mes

parents ont fini par trouver s'est présentée sous la forme d'un grand poster de chien de berger anglais, accompagné d'une citation : « Le chien est le seul être au monde qui vous aime plus qu'il ne s'aime lui-même ». Mes parents m'ont dit de le regarder chaque fois que j'avais peur, ce que je faisais en priant pour qu'il me protège, de la même façon que d'autres enfants s'adressent à Dieu. Étonnamment, cela m'a aidée, car cela m'a donné le sentiment de ne plus être seule au moment d'affronter mes démons. Depuis la mort d'India, j'ai souvent rêvé de retrouver un talisman de la sorte, sur lequel projeter mes peurs et mon chagrin.

Pendant les premiers jours qui ont suivi le décès d'India, j'avais l'impression d'être ailleurs, de ne pas être présente physiquement auprès de ceux qui m'entouraient. J'étais comme isolée du reste du monde, enfermée dans ma bulle : j'imagine que c'était l'état de choc qui mettait une barrière entre le reste du monde et moi.

Deux années plus tard, je vois la vie différemment. Le monde me rappelle aujourd'hui le vieux presbytère, en briques rouges, qu'il y avait près de la maison où j'habitais à Ottawa. Le toit du presbytère était recouvert de fil barbelé et de morceaux de verre pour éloigner les pigeons. À l'époque, l'ironie du contraste entre ce piège mortel et les panneaux pro-vie affichés devant l'église voisine m'amusait. À présent, je trouve que ce toit, dangereux et menaçant, représente parfaitement le monde dans lequel je vis. Je passe énormément de temps à en fuir les dangers et à essayer d'éviter les situations qui pourraient me faire du mal, comme croiser une mère tenant sa petite fille par la main par exemple.

Je ne passe pas mon temps à l'affût des catastrophes, mais parfois, quand nous sommes en société, mon esprit se met à vagabonder et je prends peur, en pensant

à Mark : *Où serai-je quand tu mourras ? Comment je me sentirai quand tu seras parti ? Que ferai-je quand il n'y aura plus que moi pour me souvenir de notre petite fille ?*

Ça arrive aussi à Mark. L'autre soir, alors que nous étions allés voir un film au cinéma, j'ai toussé, et Mark s'est soudain mis à pleurer. Ma quinte de toux lui avait rappelé la maladie d'India et à quel point nous étions vulnérables.

J'ai tellement perdu l'habitude d'avoir le choix dans ma vie, que j'en oublie parfois que j'ai encore un certain pouvoir de décision sur les événements. Souvent, je me contente d'avancer, un pas après l'autre, et de traverser le moment présent en espérant qu'il passe vite. Il me semble que c'est ce qui m'arrive, en ce moment-même, de nouveau au CHEO, tandis que j'essaie de décider de ce que je dois faire. Pas une seconde, il ne m'est venu à l'esprit que j'aurais pu ne pas venir si je l'avais voulu.

Au départ, j'avais l'intention d'aller regarder les cellules d'India, mais comme je n'ai pas eu de retour du chercheur qui travaille sur les cellules de ma fille, je n'ai pas insisté. Une fois de plus, je me suis dit que le destin déciderait pour moi. Lorsque j'ai demandé à Mark ce que cela faisait de les voir, agrandies au microscope, il m'a répondu que c'était à la fois beau et terrifiant.

— Regarder ses cellules, c'est comme observer une grande ville la nuit depuis le ciel.

Cela m'a fait penser à mes arrivées à Vancouver en voiture de nuit et que je suis, à chaque fois, fascinée par ses lumières scintillantes, qui me font sentir à la fois importante et complètement insignifiante. India aurait aimé se voir comme ça : un nuage de lumières mouvantes dans l'obscurité bleu marine. Le Dr Bennett, le chercheur travaillant sur la maladie d'India, a dit à Mark que les

cellules d'India étaient belles. Mark l'a confirmé, mais s'est demandé si toutes les cellules n'étaient pas belles à leur manière. Personnellement, je sais que les cellules d'India ne peuvent qu'être magnifiques, puisqu'elles sont le reflet de son âme.

J'ai une heure d'avance pour mon rendez-vous avec le Dr Dyment, le généticien chargé du cas d'India, qui a écrit plusieurs articles sur le sujet. Mon idée de départ était de prendre un café à la cafétéria et de me préparer pour ma rencontre avec ce généticien. Toutefois, maintenant que je suis ici, je me sens désorientée. Je suis ici, sans l'être.

La réception du CHEO est remplie de parents courant après leurs enfants et de personnes parlant à haute voix au téléphone. Des gens font la queue, impatients, pour payer leurs frais de parking. Je me souviens du stress lié à la voiture quand India était admise ici. Pendant ses séjours à l'hôpital, nous étions constamment à la recherche d'argent pour couvrir les frais du parking, qui restaient élevés malgré notre carte de réduction. Je nous revois, India et moi, devant l'entrée, attendant que Mark arrive avec la voiture.

À première vue, les enfants présents autour de moi semblent plutôt en bonne santé ; en revanche, personne ne semble content d'être ici. Je ne leur en veux pas : je viens à peine d'arriver et j'aimerais déjà m'en aller. Je me demande combien de ces parents se sont imaginés dans ma situation. Pour la plupart d'entre eux, l'hôpital offre une solution. Pour moi, il n'évoque que perte et épuisement.

Les murs sont tapissés de peintures murales destinées à rendre l'endroit plus joyeux, mais ces dessins m'ont toujours attristée. Je les ai toujours vus comme une

tentative de tromper les enfants et de leur faire croire que ce n'est pas vraiment un lieu effrayant, comme lorsque la méchante sorcière dans *Hansel et Gretel* recouvre sa maison de pain d'épice.

Dans le couloir, un couple, debout devant la fenêtre, regarde à l'extérieur en attendant son tour. Dehors, l'air glacial et mordant contraste avec le ciel lumineux. L'arbre, qui se dresse fièrement devant l'entrée, est décoré de perles en plastique aux couleurs pastel, que les enfants de l'hôpital ont placées eux-mêmes. À quelques mètres seulement du brouhaha incessant des machines aseptisées de l'hôpital, cet arbre représente une véritable oasis dans le désert pour les enfants malades. Et cet arbre, lui, est bel et bien réel. Quand je venais avec India, j'aimais le contempler en imaginant quel enfant avait pris le temps d'y placer chaque perle. C'était l'un des rares gestes de réelle empathie que j'avais trouvé ici.

La dernière fois que j'ai emmené India s'asseoir sous l'arbre, c'était pour son quinzième anniversaire, dans un air épais et humide. Elle était à l'hôpital depuis plus de quarante jours. Mon amie Erin est venue lui apporter un collier de perles africaines bleues et blanches pour son anniversaire. Je me souviens du sourire d'India quand Erin le lui a offert. Une autre amie, Tami, est passée plus tard dans la journée, avec un sac de cadeaux contenant des magazines de mode, que nous avons parcourus ensuite, à deux, allongées dans son lit, l'une contre l'autre.

Cela a dû paraître étrange à India d'être entourée d'adultes, le jour de son anniversaire. Elle n'avait pas l'air malheureuse, mais ce n'était sûrement pas ce qu'elle aurait souhaité. Je m'étais déjà fait la réflexion à l'époque, mais j'avais pensé alors qu'il y aurait plein d'autres anniversaires pour se rattraper.

Bien que le lieu soit toujours bondé de monde, l'hôpital, pour nous, rimait avec solitude. Les gens y manifestent, en général, très peu d'intérêt pour ce qui se passe autour d'eux. Quand je me déplaçais avec India dans les couloirs, il était très rare qu'on nous cède le passage ou qu'on nous ouvre les portes. Je voyais les yeux des personnes inconnues que nous croisions se poser sur India, puis détourner rapidement le regard, ce qui avait le don de me mettre en colère. Je me suis souvent surprise à réprimer l'envie de leur crier dessus, et souvent, lorsque India et moi avions atteint notre destination, je bouillonnais de rage. C'était également en partie dû à l'épuisement, car même avec sa ceinture, elle n'était pas complètement en sécurité et avait tendance à tomber vers l'avant, aussi devais-je constamment la tenir, ma main sur son épaule, tout en la poussant. India détestait ça.

Certaines des cliniques, où nous allions pour rencontrer des spécialistes, étaient si petites que j'étais obligée de laisser le fauteuil roulant dehors et devais trouver un autre moyen de faire entrer India à l'intérieur. Parfois, la réception était loin de là où je pouvais placer le fauteuil d'India, donc je devais me dépêcher d'aller fournir nos coordonnées à la réceptionniste, tout en surveillant à distance qu'India ne tombe pas. La plupart du temps, j'avais les nerfs à fleur de peau et le moindre problème était sujet à dispute.

Notre réalité était bien différente de ces films télévisés mélodramatiques. Je n'avais rien de la mère patiente et parfaite, et les réceptionnistes ne semblaient jamais touchées par ma détresse. Quand je perdais mon calme, je parlais sans réfléchir et elles me répondaient invariablement avec hostilité. Cela leur valait généralement une réponse cinglante de ma part, qui me valait à mon tour d'être réprimandée par India pour

mon attitude. J'imagine que je l'embarrassais ; elle a même dû parfois souhaiter avoir une autre mère.

Je finis par rassembler mes affaires pour me diriger vers l'intérieur du bâtiment principal. La première chose qui me frappe en entrant est l'odeur qui flotte dans l'air, imprégné de peroxyde. Cette odeur n'est pas nouvelle ici, mais aujourd'hui elle est tellement forte qu'elle paraît toxique, comme si elle dégageait des gaz nocifs. Je remarque aussi tout de suite que tout le monde semble pressé : des employés affublés de badges décorés de personnages de dessins animés passent en trombe devant moi, une maman porte un enfant mécontent dans ses bras, et une mère plus âgée pousse sa fille adolescente en fauteuil roulant avec hâte. Tout le monde semble savoir où aller.

Je passe devant la cafétéria sans y entrer et continue mon chemin, vers les ascenseurs et le couloir du sous-sol qui mène au service de neurologie. Pendant l'espace d'un instant, j'envisage de m'y rendre pour saluer rapidement le neurologue d'India, que je n'ai pas vu depuis sa mort, mais renonce vite à l'idée. Après tout, qu'est-ce que je pourrais bien lui dire ? Je ne suis même pas sûre qu'il ait envie de me voir. Je lui rappellerais peut-être un cas qu'il préférerait oublier, bien que mon instinct me dise qu'il aimait bien India, dont il appréciait l'humour excentrique et l'intelligence. Il émanait de lui une certaine douceur et une intelligence émotionnelle qu'India appréciait beaucoup et qui le distinguait de beaucoup d'autres médecins. Quand il prenait son pouls, il lui tenait la main pour la calmer et lui faisait la conversation pour la distraire.

Il y a d'autres personnes que j'aimerais également revoir, mais l'idée de me retrouver entourée d'enfants et de leurs parents me remplit d'une honte, que je sais

être irrationnelle, mais qui est bien là. C'est le genre de honte qu'aucune logique ne peut effacer : le sentiment d'avoir fait quelque chose pour provoquer la mort de ma fille. Du reste, je pense que ce serait cruel de ma part d'aller les voir. Je crains que les autres parents ne devinent, à ma façon de me comporter ou de parler, que ma fille n'a pas survécu. J'ai toujours l'impression d'être entourée d'une aura qui reflète toute mon histoire.

Plongée dans ces réflexions, je me sens soudain piégée et je prends panique. Mon corps me demande de battre en retraite. Je dois partir. Respirer de l'air frais. Sans attendre, je fais demi-tour et me précipite vers la sortie. Je me sens comme le personnage d'un film de science-fiction que l'on aurait obligé à vivre sous terre après un holocauste nucléaire : il faut que je sorte d'ici ou que je meure en essayant.

De retour à l'extérieur, je retrouve lentement mon calme et décide finalement d'aller rendre visite à Carol, psychologue à la Maison Roger Neilson, en attendant mon rendez-vous. L'idée de me rendre au centre de soins palliatifs me détend, c'est un peu comme rendre visite à ma tante préférée : je sais qu'elle est de mon côté.

À la Maison Roger Neilson, je suis conduite à l'intérieur par un bénévole que je ne reconnais pas. En attendant qu'on s'occupe de moi, je remarque que les pantoufles tricotées pour les invités, que j'aimais tant, ont été remplacées par plusieurs rangées de claquettes en plastique.

Le bénévole me fait signe de le suivre. Les lumières ambiantes des couloirs rappellent celle de bougies. Toutes les chambres sont occupées, car, manifestement, un clip de promotion pour le centre est en préparation.

Une infirmière passe en poussant, dans un fauteuil roulant, une petite fille brune de huit ou neuf ans, dont la tête penche d'un côté. J'ai envie de passer ma main le long de sa joue et de lui dire quelque chose pour la faire sourire, mais je sais que je ne peux pas. De toute façon, la dernière chose dont elle a besoin, c'est d'une inconnue de plus qui la regarde fixement.

Contrairement au CHEO, ici, personne n'est pressé. Tout le monde agit comme s'il avait tout le temps. Le personnel infirmier prend le temps de discuter avec les patientes et les patients.

Carol finit par sortir de la cuisine et vient dans ma direction.

— Je n'étais pas sûre de savoir qui vous étiez, m'avoue-t-elle. Je n'arrivais pas à me souvenir de qui je connaissais dans l'Ouest.

— Ce n'est que moi.

— L'infirmière Meghan est là. Je vais la chercher ?

— Avec plaisir.

Carol s'empresse d'aller la chercher et revient très rapidement avec Meghan. Nous nous asseyons sur un petit banc dans le couloir, à côté de la table où reposent le livre d'or et la bougie qui est allumée quand un enfant meurt. Aujourd'hui, elle est éteinte, ce dont je me réjouis.

Cet endroit devrait me remplir d'effroi – après tout, c'est le dernier endroit où j'ai vu India vivante – mais ce n'est pas le cas. Bien que je connaisse Carol et Meghan depuis peu, j'ai l'impression de me trouver en compagnie de mes amies de l'internat, ou de gens que j'ai connus toute ma vie. Je sens la tension dans mes épaules se relâcher.

C'est tellement épuisant de faire semblant d'aller bien. Ici, je n'y suis pas obligée. Rien de ce que je dirai ne les choquera. Dans le monde réel, je dois constamment me concentrer pour faire attention à ce que je dis. Ici, les gens n'ont pas peur de faire face à la peur et au chagrin, et savent comment se comporter avec les gens qui souffrent.

Je me sens coupable d'accaparer toute leur attention et de ne parler que de moi. Je devrais leur poser des questions sur leur famille et leur vie, dont je ne sais que peu de choses. J'aimerais en savoir plus.

Je me contente de leur faire part d'une visite que j'ai faite récemment chez une autre psychologue, certes bien intentionnée et très gentille, mais néanmoins un peu naïve. Je leur raconte qu'elle m'a conseillée de poser ma main sur le cœur de Mark lorsqu'il souffrait, et de prononcer le mot « espoir » en le regardant dans les yeux. Ce genre de conseil pourrait peut-être marcher pour certaines personnes, mais je savais intuitivement qu'il ne marcherait pas pour mon mari. Néanmoins, pleine de bonne volonté, j'ai essayé.

— Donc, j'ai fini par lui dire, expliqué-je à Carol et Meghan. J'ai posé ma main sur son cœur et j'ai dit « espoir », sans le quitter des yeux.

— Qu'est-ce qu'il a fait ?

— Il a plongé ses yeux dans les miens et a répondu : « sexe anal ».

Elles éclatent toutes les deux d'un rire sincère. Je ne sais plus laquelle des deux ajoute quelque chose du genre « Bien envoyé ». Leurs mots n'ont pas vraiment d'importance, car leurs rires valent tout l'or du monde. Leur désinvolture et leur capacité à voir au-delà de la

vulgarité de la blague me font sentir comme si j'étais avec des amies de longue date, avec qui je pourrais être en train de raconter des âneries autour d'un verre de vin. Je leur suis extrêmement reconnaissante de comprendre que la vie que je mène en ce moment est pleine de tristesse et que, parfois, la seule chose qui m'empêche de sombrer est une petite blague salace.

Bien trop tôt à mon goût, il est temps pour moi de partir. En leur faisant mes adieux, je suis triste à l'idée que ces deux femmes ne fassent pas partie de ma nouvelle vie. Le fait de ne plus pouvoir voir Carol est l'une des seules choses que je regrette à propos de ne plus vivre ici.

Si l'atmosphère de la Maison Roger Neilson rappelle celle d'une réunion de famille, le style épuré et minimaliste de la clinique génétique, dont les murs et les sols brillent comme de l'acier, me fait penser à une institution financière de Bay Street. Je n'ai jamais été douée pour comprendre la dimension scientifique de la maladie d'India, aussi l'idée de rencontrer le Dr Dyment me rend un peu nerveuse. Je me dirige vers l'étage supérieur en serrant les dents. J'ai commencé à faire ça près la mort d'India, ou peut-être juste un peu avant, je ne sais plus, et je me suis cassé plusieurs dents depuis. En entrant dans l'ascenseur, j'essaie de me contrôler, mais je recommence à peine quelques secondes plus tard sans même m'en rendre compte.

À la réception, il y a une ligne derrière laquelle les gens sont censés patienter en attendant la réceptionniste. Cette dernière est accueillante et très serviable, mais les lieux n'en restent pas moins assez intimidants. J'entre dans la salle d'attente vide avec l'impression d'être sur le point de passer un oral de mathématiques.

Sur le chemin de la salle d'attente, je rencontre la Dre Boycott, une généticienne que nous avions

rencontrée lors des premiers tests de dépistage qu'a faits India pour les maladies génétiques. Je l'ai toujours appréciée. Les généticiennes et généticiens sont une catégorie bien distincte de celle des neurologues. Le neurologue d'India, le Dr Sell, les a un jour appelés les « stars » de la médecine, « la crème de la crème », ce qui m'avait étonnée, car je n'avais jamais imaginé que des personnes aussi brillantes puissent être en admiration devant les compétences d'autres personnes.

J'étais moi-même admirative des généticiens qui me rappelaient les détectives des vieux films britanniques en noir et blanc, mi-scientifiques, mi-historiens. Je pouvais presque les imaginer donnant leur verdict, les yeux rivés sur une tache rouge sur un tapis :

— Oui, cela ne fait aucun doute, c'est bien un Château Lafite Rothschild, qui a été contaminé par du parfum Chanel n° 5. Nous savons donc que c'est une femme qui l'a renversé, mais ah, sentez ! Notez ce parfum d'ail : le vin a été empoisonné à l'arsenic !

La première fois que nous avons rencontré le Dr Dyment et la Dre Boycott, nous nous sommes tous assis autour d'une table pour parler des racines de nos familles. Certaines maladies génétiques étant plus courantes dans certaines communautés, il s'agissait de déterminer si c'était notre cas. Nous étions certes toujours dans le domaine de la science, mais il s'agissait ici du récit d'une histoire familiale, un langage, qu'en tant qu'écrivaine, je comprenais, et qui m'a aussi permis de mieux comprendre cette spécialité.

C'est pour cela que, lorsque mon chemin croise à nouveau celui de la Dre Boycott ce jour-là, et qu'elle me dit être désolée pour India, je sais que ses mots sont sincères. En me disant au revoir, elle me m'invite à l'appeler si j'ai besoin de quoi que ce soit.

Dans la salle d'attente, sur un grand tableau d'affichage, figurent des informations concernant le dépistage des porteurs, des brochures sur les dangers de la grippe, ainsi que plusieurs posters, dont un, de la Rare Disease Foundation, avec la légende « Savez-vous qui je suis ? ».

En revoyant les chaises vides, je me rappelle notre première visite ici, avec Mark et India, dont le fauteuil roulant occupait une grosse partie de l'espace. Je me souviens de mon scepticisme concernant l'issue de ce rendez-vous. Je repense également à la façon dont nous avions rassuré India avant le rendez-vous. Elle n'avait pas à s'en faire, nous n'allions pas voir le même genre de médecins que d'habitude. Elle ne ferait ni examens ou ni piqûres. Nous allions juste discuter.

Le Dr Dyment arrive enfin et me conduit dans la même petite pièce sans intérêt que celle où nous leur avons raconté l'histoire de notre famille. Ce jour-là, India avait d'ailleurs participé avec enthousiasme et évoqué tout ce qu'elle savait des origines de notre famille, contrairement à lorsque nous nous rendions au service de neurologie, où elle avait tendance à mettre ses écouteurs et à s'isoler le plus possible.

Assis l'un en face de l'autre à la table, le Dr Dyment et moi-même entamons la conversation. Il se dégage de lui une grande douceur qui me met à l'aise. Sa voix me rappelle celle de mon petit ami à l'université. Je prends une profonde inspiration et me lance :

— J'aimerais en savoir plus sur votre travail, mais surtout, je veux comprendre ce qu'India avait. Je ne comprends toujours pas sa maladie.

Au cours des deux dernières années, j'ai dû apprendre à décrire la maladie d'India aux autres, mais j'ai encore souvent peur de me tromper ou de rater quelque chose.

D'un côté, il me semble injuste que je ne saisisse pas les nuances de la maladie qui a tué ma fille, mais de l'autre, je me demande si je serai même en mesure de les comprendre un jour. Après tout, la dernière fois que j'ai pris des cours de biologie, c'était en seconde, et tout ce dont je me souviens, c'est le profond dégoût que m'avait inspiré la dissection d'un chat, qui semblait être mort par noyade.

— Oui, bien sûr, je peux vous l'expliquer, me répond le spécialiste sur un ton rassurant.

Il sort un bloc de papier jaune et écrit « SMA-PME » en haut de la page.

— C'est ce qu'India avait ? Je croyais que cela s'appelait « PME-SMA ».

— C'est la même chose, confirme-t-il avec douceur.

Le Dr Dyment trace deux lignes sur lesquelles il place plusieurs boîtes, avant de dessiner un grand « O » barré au bout de chaque ligne. Son dessin, qui évoque pour moi la fin d'une voie ferrée, me replonge dans le passé, à Halifax, sur le quai du train menant à Québec, où India court avec d'autres enfants, tous pressés de regarder un film dans le wagon-restaurant du train. Elle avait alors dix ans et ses chutes venaient tout juste de commencer.

Le généticien nomme ces deux lignes Allèle 1 et Allèle 2, puis trace un X dans la deuxième case de l'Allèle 1, et un X dans la troisième case de l'Allèle 2. Il m'apprend que chaque enfant hérite de deux allèles, un de la part de chaque parent, pour chaque gène ; puis ajoute que quand l'enfant hérite d'un mauvais gène de la mère, il hérite généralement d'un bon gène du côté paternel. Il m'informe ensuite que la première fois que les médecins ont entendu parler du problème lié à ASAH1, c'était à

la fin des années 1970 en Turquie, où des parents, qui étaient aussi liés par le sang, avaient transmis à leur enfant deux mauvais gènes.

— Cela dit, ce n'est pas votre cas. Le problème d'India était qu'elle possédait un gène qui avait subi deux mutations différentes, ce que nous appelons un hétérozygote composé.

Il écrit ensuite « g-è-n-e » et dessine un grand cercle, à l'intérieur duquel il écrit « ASAH1, céramidase acide ». L'ASAH1 est le gène responsable de la fabrication de la céramidase acide, enzyme qui manquait à India et qui agit comme un catalyseur dans le processus de synthèse et de dégradation du céramide en sphingosine et en acide gras.

J'ai déjà entendu ces termes auparavant, mais ils n'évoquent rien pour moi. On pourrait me parler russe, ce serait pareil. Enfin, même pas, puisqu'il se trouve qu'à l'école où j'ai étudié le théâtre, j'ai étudié Tchekhov, donc les noms russes me sont au moins familiers.

De retour à la maison, je chercherai la signification de ces mots sur Google, mais en vain : même la page Wikipédia me dépasse. La seule chose que j'ai fini par comprendre, en revanche, c'est que le céramide fait partie intégrante de la signalisation cellulaire, et que chaque céramide est composé de sphingosine et d'un acide gras. Pour moi, la sphingosine ressemble au nom d'un méchant dans un film de James Bond. Je ne sais même pas l'écrire, ce que j'ai trop honte d'admettre au généticien en face de moi, alors dans mes notes, j'écris simplement « sphing ».

Pour illustrer le fonctionnement du processus, le Dr Dyment dessine une flèche du terme « acide gras » à « céramide », puis de « céramide » à « sphingosine ».

Au-dessus de « céramide », une flèche partant de « céramide » pointe vers le mot « doublé », tandis qu'à côté du terme « sphingosine », une autre flèche est dirigée vers le bas. Le schéma me fait penser à la caricature d'un politicien corrompu qui expliquerait aux contribuables pourquoi la situation économique du pays est si mauvaise :

— Vous voyez ici, certes, les recettes ont augmenté, mais vous pouvez constater que le déficit dans les caisses est toujours là...

En réalité, ce que le Dr Dyment cherche à me montrer, c'est qu'en raison des mutations de ce gène, India avait trop de céramides et que cela a affecté le bon fonctionnement de ses cellules. Toutes ces données me donnent le vertige, comme lorsque mon neveu essaie de m'expliquer comment fonctionne Minecraft, son jeu favori.

En dessous, le docteur dessine un grand cercle à la forme étrange, sur lequel il ajoute trois espèces de petites branches : cela représente le contour d'une cellule. Plus tard, lorsque je regarderai sur Internet des images de cellules communiquant entre elles pour donner un sens à tout cela, je serai inondée d'images de cellules se tapant dans les mains et de cercles dotés d'étranges tentacules... Il m'explique que, contrairement à la peau d'une orange, celle d'une cellule joue un rôle très important, notamment pour la communication, car elle sert à recevoir les messages et à les transmettre. Or, il se trouve que cette peau est composée de céramides, c'est-à-dire de sphingosines et d'acides gras.

— C'est pour ça que son cerveau et son corps ont arrêté de communiquer ?

— Oui, exactement.

Je prends des notes en l'écoutant, ce qui n'est pas une mince affaire, étant donné que je dois faire preuve d'une concentration intense pour comprendre ses explications. Bien que je me garde de lui faire part de mes impressions, je ne peux pas m'empêcher d'être surprise en entendant que ma fille, qui avait toujours été très sociable et loquace, soit frappée d'une maladie liée à un problème de communication.

Enfin, après avoir abordé les mécanismes de la maladie, le généticien évoque sa rareté et précise que, jusqu'à présent, seuls douze cas de SMA-PME chez des garçons, et dix chez des filles, ont été recensés dans le monde entier. La réflexion de ma mère, le jour où je lui ai annoncé qu'India avait une maladie très rare, me revient alors à l'esprit :

— J'ai toujours su que cet enfant était unique, mais là, ça va trop loin.

Un trait d'humour pour briser la tension, mais terriblement vrai.

J'apprends que les filles ont tendance à mourir plus tôt, et que les garçons vivent jusqu'à une vingtaine d'années.

— Pensez-vous que cela pourrait être lié à la puberté ?

Pendant de nombreuses années, chaque fois que nous allions voir des neurologues, je ne ratais pas une occasion de leur dire que je croyais la maladie d'India liée à la puberté, d'une manière ou d'une autre. On a rarement accordé de l'importance à mes propos, ce que j'expliquais par le fait que la plupart de ces médecins étaient des hommes, qui ne comprenaient pas les complications liées aux menstruations.

Le Dr Dyment, en revanche, me confirme que c'est une idée intéressante, qui mérite d'être étudiée. La maladie

est difficile à cerner, car chaque cas est très variable et que le diagnostic est très long à établir. En d'autres termes, les spécialistes ne sont pas en mesure d'établir un historique *standard* de l'évolution de la maladie, même si, bien entendu, le but est d'y parvenir un jour. Leur objectif premier est, qu'à l'avenir, tout patient, ou patiente, présentant des crises intraitables soit soumis à un test de dépistage d'altérations du gène ASAH1. Ainsi, ils, ou elles, n'auront plus à attendre des années pour obtenir un diagnostic, comme ça a été le cas pour India. Les erreurs de diagnostic étant très fréquentes dans le cas des maladies rares, il n'est pas inhabituel d'attendre plus de cinq ans pour obtenir des réponses définitives.

Depuis la mort d'India, j'ai passé de nombreuses heures à me demander s'il aurait été préférable pour moi de savoir qu'elle allait mourir. Il y a tant de choses que j'aurais aimé faire avec elle quand elle en était encore capable, à commencer par l'emmener au Japon. Parfois, j'aime l'imaginer là-bas, assise dans un salon de thé, sirotant un thé vert avec un air distingué, comme les autochtones. Des métros bondés aux distributeurs de boissons qui vendent du thé vert, en passant par les imitations de plats en plastique coloré dans les vitrines des restaurants, je sais que chaque aspect de la culture japonaise l'aurait enchantée. Son amour pour ce pays lui était venu sans l'intervention de qui que ce soit, c'était une passion qui était née seule, issue de son for intérieur, indépendamment des goûts de ses parents. C'était un amour qu'elle avait gardé longtemps secret, ce qui le rendait d'autant plus précieux à ses yeux. De toutes les choses que j'aurais pu lui offrir au cours de ces dernières années si j'avais su, c'est celle que je regrette le plus.

En outre, si nous l'avions su plus tôt, peut-être que les médecins auraient trouvé des traitements pour prolonger sa durée de vie, le temps de trouver des options viables. Bien entendu, ce ne sont que des suppositions et je préfère ne pas y penser. Tandis que j'écris ces mots, je me rends compte que j'ai recommencé à serrer les dents.

Le Dr Dyment confirme ce que j'avais toujours pensé : Mark et moi n'avions aucune raison de soupçonner que nous possédions ces gènes mutés. Non seulement, nous n'en avions jamais vu aucun signe, mais il s'agit, de plus, d'une mutation rarissime. Si nous avions épousé d'autres personnes, nous n'aurions peut-être jamais su que nous étions porteurs. Tandis qu'il m'expose cette cruelle réalité, je lutte contre l'envie de lui demander pourquoi, dans ce cas, est-ce que ça nous est arrivé, si c'est si rare que cela ? Bien entendu, je n'en fais rien : ce genre de questions n'est pas de son ressort.

Le médecin ajoute que si nous avions eu d'autres enfants, ils auraient eu un risque sur quatre d'être malades. Je n'ai jamais voulu d'autres enfants, pourtant, je suis surprise de constater que cette nouvelle m'attriste. Je ne saurais pas vraiment expliquer pourquoi. C'est peut-être simplement le fait d'apprendre qu'il n'y avait aucune issue heureuse possible.

Une amie m'a parlé un jour d'un couple qu'elle connaissait, dont la fille avait aussi souffert d'une maladie génétique rare. Après la mort de l'enfant, le couple s'est séparé. Il s'était avéré que seule la mère était porteuse de la maladie, ce que le père ne lui avait pas pardonné. La mère ignorait qu'elle était porteuse du gène malade et n'avait été, en aucun cas, consciente des risques, lorsqu'elle était tombée enceinte ; pourtant, son mari considérait que c'était de sa faute. Je n'ai jamais ressenti ça pour Mark. Peut-être parce que nous sommes tous les deux responsables, en quelque sorte,

quoi qu'il en soit, je trouve cette façon de réagir très injuste. Après tout, combien de défauts transmettons-nous à nos enfants, bien malgré nous ?

Nous discutons ensuite des cellules d'India. Il m'assure que leur laboratoire progresse énormément, notamment concernant la nature du gène ASAH1, à tel point que ses collègues pourraient bientôt découvrir une thérapie pour sa maladie, ainsi que pour une autre de la même famille. Je ne parle pas de cette recherche à beaucoup de gens, en grande partie parce que je suis fatiguée de les entendre me répéter qu'ils pensent que c'est la raison pour laquelle India est venue sur cette terre. Je trouve cette réflexion des plus hypocrites : peut-être que certaines personnes pensent réellement que cela peut me réconforter, mais en vérité, je pense que cela trahit surtout le besoin pour l'être humain de voir une fin heureuse.

Naturellement, je suis fière de ma fille, mais comme toutes les mères, je préférerais serrer mon enfant dans mes bras ; aussi, ce que les gens me disent ne m'apporte aucun réconfort. Je ne sais pas quoi répondre quand les gens me disent qu'elle a laissé un bel héritage derrière elle. La triste vérité, c'est que ma fille n'est plus là ; or, je voudrais juste qu'elle revienne. Le fait que des gens puissent croire que ce genre de commentaires aide une mère en deuil est juste une autre démonstration du manque de compréhension de la société à ce sujet. Personne ne m'a jamais demandé si j'étais prête à sacrifier ma fille pour la science, et si on me l'avait demandé, j'aurais dit non sans hésiter. Tout comme j'aurais refusé catégoriquement qu'elle rejoigne l'armée pour partir en guerre. Mon instinct a toujours été de la protéger. De toute évidence, l'héritage qu'elle laisse est important pour les autres. Pas pour nous. Pas pour elle.

Bien sûr, cela ne veut pas dire que je ne suis pas heureuse que ses cellules puissent aider d'autres enfants. Cela me fait au contraire très plaisir. Je déteste savoir que d'autres enfants souffrent comme elle a souffert, et je ne souhaite à aucun parent de vivre ce que Mark et moi avons vécu. Cela dit, il n'empêche que, si j'avais eu le choix, j'aurais préféré que ma fille soit la bénéficiaire du sacrifice, et non l'inverse. Je sais que cette pensée n'est pas noble, mais c'est la vérité.

Lorsque Mark m'a parlé, pour la première fois, de sa visite au laboratoire de recherche pour aller examiner les cellules d'India, j'ai ressenti de la jalousie. Pas envers mon mari, mais envers les équipes de recherche, qui étaient en contact avec des parties d'elle. J'étais jalouse que ces personnes aient encore accès à des petits bouts de son existence et qu'elles comprennent ce que ceux-ci racontaient. J'imagine que c'est parce qu'elles avaient encore la possibilité de maintenir une relation avec ma fille, et pas moi : India continuait à faire partie de leur vie, alors qu'elle avait disparu de la mienne. Comme si elle leur appartenait désormais plus qu'à moi. C'est aussi ainsi que je vois son « bel héritage » : ce cadeau appartient au reste du monde, plus qu'à moi.

Il n'y pas très longtemps, dans *Scientific American*, un magazine de vulgarisation scientifique américain, j'ai lu un article de Robert Martone, intitulé « Des scientifiques découvrent des cellules d'enfants vivant dans le cerveau de leur mère[23] ». Dans cet article, Martone déclare que des cellules du bébé peuvent subsister dans l'organisme de la mère, après sa naissance : « Nous avons tendance à nous considérer comme des individus autonomes ; or,

---

[23] « *Scientists Discover Children's Cells Living in Mothers' Brains* », 4 décembre 2012.

la présence constatée, dans un organisme, de cellules issues d'un autre individu, semble démentir cette notion, et suggère que presque tout le monde porte en lui, au contraire, des traces d'autres individus. »

Ce phénomène, appelé microchimérisme, n'est pas nouveau. Selon Martone, il s'agit de « la présence, sur le long terme, de quelques cellules génétiquement distinctes, dans un organisme ». La plupart du temps, la transmission de ces cellules se fait lors de « l'échange de cellules à travers le placenta pendant la grossesse » ; néanmoins, il « existe également des preuves que les cellules peuvent être transférées de la mère à l'enfant pendant l'allaitement. » Martone précise, en outre, qu'il peut également y avoir « des échanges de cellules entre des jumeaux *in utero* », et que « les cellules d'un frère ou d'une sœur plus âgée présentes chez la mère sont susceptibles de se retrouver dans l'organisme d'un frère ou une sœur plus jeune au cours de la grossesse, par le biais du placenta. Les femmes peuvent très bien posséder des cellules microchimériques provenant à la fois de leur mère et de leurs propres grossesses, et il existe même des preuves de rivalité entre les cellules de la grand-mère et celles du nourrisson dans le corps de la mère. »

Il reste encore beaucoup à apprendre sur la façon dont les mères réagissent à ces cellules et sur ce que cela signifie à long terme, mais, comme l'affirme M. Martone dans la dernière phrase de son article, ceci nous rappelle que nous sommes connectés les uns aux autres. C'est la preuve que nous portons nos familles en nous.

L'article m'a fait pleurer. L'idée qu'India continue à exister en moi m'a donné l'impression que nous n'avions jamais été réellement séparées l'une de l'autre, et que

même la mort n'avait pas pu détruire le lien qui nous unit. Où que j'aille, elle est avec moi. Elle fera toujours partie de ma vie. C'est, en quelque sorte, l'héritage personnel qu'elle me laisse.

Pour conclure notre discussion sur les cellules d'India, le Dr Dyment me confie que, dans le futur, leurs recherches pourraient arriver à leur terme, auquel cas, leur équipe n'aurait plus besoin de ses cellules. Il précise que nous serions évidemment consultés pour décider de ce qui se passerait ensuite. Avec notre permission, ses collègues pourraient les donner à un autre laboratoire effectuant un travail similaire, mais nous serions peut-être moins informés des tenants et des aboutissants de leurs recherches. Il comprend qu'on puisse ne pas aimer cette option : après tout, tout le monde ici à Ottawa a connu India, ce qui ne serait pas le cas dans un autre laboratoire.

Je comprends qu'il me dit indirectement que je pourrais avoir un jour à décider si nous laissons ses cellules mourir ou non. Lorsque Mark a visité le laboratoire cet été, l'idée que les cellules d'India puissent vivre plus longtemps que moi m'avait dérangée. C'était comme si j'avais confié mon bébé à des étrangers. Bizarrement, l'idée aujourd'hui de devoir décider un jour de tuer ses cellules est bien pire encore. J'ai l'impression qu'on me demanderait de la regarder mourir à nouveau.

Lorsque notre entretien se termine, je pars, consciente du fait qu'il me faudra du temps pour digérer ce que je viens d'apprendre, et contente de rejoindre mon amie Maria, qui a promis de m'emmener boire une bière.

Un mois plus tard, lorsque je consulte mes notes prises lors de la réunion, je remarque que la première chose

que j'ai écrite est un tiret suivi d'un fragment de phrase : « toujours en train d'essayer de comprendre Indy ». Je sais que je fais référence au docteur et à ses recherches, mais je ne peux m'empêcher d'y voir une certaine ironie. En parcourant mes notes, je repense à quelque chose que j'ai écrit lorsque j'ai découvert qu'India avait une maladie génétique et que j'ai essayé de comprendre ce qui n'allait pas.

Cela démarre ainsi :

À propos de tes cellules, la docteure affirme qu'elle n'a jamais rien vu de tel. Je ne sais pas ce qu'elle entend par là. À la bibliothèque, j'ai trouvé un livre pour enfants avec l'illustration d'une cellule aux couleurs pastel. La cellule ressemble au décor d'un film de science-fiction des années 1970, dont l'enveloppe nucléaire serait un amphithéâtre, l'appareil de Golgi, une rampe de lancement de fusées, et la mitochondrie, une plateforme d'armes laser.

Mes notes se terminent de cette façon :

Ce monde dépasse mon entendement. Je suis le pur produit des récits de contes de fées et de comptines que ma mère me lisait autrefois. Tout comme toi. Comment aurais-je pu savoir que nous aurions un jour besoin de connaître cet autre univers ? Souvent, quand tu dors, je m'imagine devenir minuscule pour entrer en toi, puis me blottir contre ton aorte pour contempler ton sang choisir son cours. Les médecins me disent que ton cœur est fort, comme un poing brandi fièrement, alors je l'imagine dans mes mains. Après tout, que me reste-t-il à faire, à part m'accrocher à la férocité de ses battements, en attendant le déroulement de l'histoire ?

Des années plus tard, ces mots me parlent toujours, même si je connais maintenant le déroulement, mais aussi

celui de cette histoire. Je me raccroche aux souvenirs, en particulier les jours où je n'arrive même plus à concevoir qu'India ait existé et que j'aie réellement été sa mère. Le concept reste difficile à appréhender : comment ai-je pu avoir une fille et la perdre ? Je sais ce qui s'est passé, bien entendu, mais cette réalité me semble parfois intangible, malgré les preuves que constituent les boîtes de photos et ses vêtements. J'ai souvent l'impression d'avoir vécu deux vies parallèles, une avec India et une autre sans elle, qui ne semblent pas concorder, comme les pièces de deux puzzles différents.

En revanche, dès que j'aperçois, à la table d'un café, une adolescente habillée comme un personnage de manga, ou une fillette portant une jupe en tulle violet, je revois ma fille et je ressens à nouveau ce pincement familier. Ces sentiments sont plus que de simples souvenirs. Il s'agit d'une espèce de réaction chimique, que je serais incapable d'expliquer, mais aussi intrinsèque à ma survie que mon système nerveux. C'est la preuve que, même maintenant que ma fille ne peut plus me tenir la main, où que j'aille, elle est avec moi.

Et maintenant ?

C'est un Alléluia froid et brisé.

– Leonard Cohen
Hallelujah[24]

Sous le ciel nocturne bleu indigo de Penticton, je roule sur la route principale en direction du lac Skaha, les vitres entièrement baissées et Joan Jett à plein volume. En ce début de mois de mars, qui ressemble davantage aux premiers jours de juin, j'apprécie le vent qui me frappe le visage, avec une pensée pour mes amis au Québec, qui se préparent certainement à la prochaine tempête de neige.

Je reviens d'une réunion au Centre de deuil de Penticton, où un nouveau groupe a été créé avec l'aide

[24] « *It's a cold and it is a broken Hallelujah.* – Leonard Cohen, *Hallelujah* »

de *Compassionate Friends*[25], une association caritative internationale créée par des parents en deuil, pour les parents en deuil. Quand je me suis proposée pour offrir des séances de thérapie par l'écriture, Sam, la psychologue de l'association, a réussi à me convaincre d'animer le groupe, rien de moins. Le groupe compte pour l'instant sept parents. Nous venons de terminer la deuxième réunion.

À Ottawa, Mark et moi faisions déjà partie d'un groupe de familles en deuil à la Maison Roger Neilson. À l'exception d'un homme seul, dont la femme trouvait ça trop pénible, il n'y avait que des couples. Ils arrivaient souvent aux réunions encore vêtus de leur tenue de travail. Notre groupe était spécial, car les deux genres y étaient représentés de manière quasiment égale. Carol, la psychologue de Roger Neilson, qui dirigeait le groupe, m'avait confirmé que la répartition habituelle était plutôt de 60-40 en faveur des femmes.

Je ne sais pas comment les hommes vivent la perte d'un être cher, mais, quand je m'imagine un père en deuil, je vois un homme à la force silencieuse, prêt à passer à l'action pour régler la situation, tel Bruce Willis dans la série *Piège de cristal*, ou John Wayne dans *Cent Dollars pour un shérif*. Les hommes que j'ai connus dans le groupe d'Ottawa ne ressemblaient absolument pas à ça. Ils parlaient même souvent plus que leurs femmes. D'après Mark, ces maris essayaient d'aider leurs femmes à s'ouvrir. Je me souviens, en effet, d'épouses qui avaient tendance à s'enfoncer dans leur chaise ou à se recroqueviller, comme si elles essayaient de disparaître, cela dit, je ne pense pas que ce phénomène soit lié au genre. Je crois qu'il s'agit, au contraire, d'une question de personnalité, le partenaire le plus extraverti des deux, prenant naturellement l'initiative.

---

[25] [Traduction] « Amis compatissants ».

En ce qui nous concerne, Mark et moi nous exprimions tous les deux ouvertement, même s'il me semble que Mark se concentrait plus sur la maladie d'India et son aspect scientifique, tandis que je parlais davantage de la dimension émotionnelle. À mon humble avis, cela n'était pas nécessairement représentatif de ce que vivent tous les couples, mais juste le reflet de nos personnalités respectives.

Mark est une personne qui décide et jauge ses actions à travers le prisme de la raison, aussi a-t-il essayé de donner un sens à la maladie d'India en l'étudiant sous toutes ses coutures. Il a fini par comprendre le dysfonctionnement de ses cellules et, bien que cela l'ait horrifié, il pouvait au moins visualiser ce qui se passait en elle. À l'inverse, moi, je ne comprenais pas tout ce qui lui arrivait sur le plan médical ; aujourd'hui encore d'ailleurs, certains aspects fondamentaux de sa maladie m'échappent toujours. J'évaluais la gravité de son état en fonction de son comportement. Chaque changement majeur chez ma fille m'indiquait à quel point son état se détériorait, comme lorsqu'elle a arrêté de se soucier de la façon dont nous l'habillions, ou lorsqu'elle n'a plus voulu écouter de musique.

Lorsque j'ai demandé à Mark quelle était, à son avis, la différence entre le chagrin d'un père et celui d'une mère, sa réponse m'a surprise. Il a évoqué le fait que, dès la conception, la mère est « connectée physiquement » avec son bébé, alors que, pendant cette période, le père n'a pas vraiment de rôle à jouer, sauf peut-être celui de prendre soin de la mère.

Il n'existait peut-être pas de lien physique entre India et son père avant sa naissance, mais notre fille a eu incontestablement une incidence sur le mode de vie de Mark dès sa conception. Pendant ma grossesse, Mark

a monté une entreprise avec quatre autres travailleurs indépendants, afin de bénéficier d'avantages sociaux et de plus de sécurité au niveau professionnel. Quand il a su que j'étais enceinte, ses priorités ont complètement changé : il s'agissait désormais de gagner plus d'argent et d'acquérir un meilleur statut social, pas pour lui-même, mais pour la fille dont il se sentait déjà responsable.

Même si la relation de Mark avec India était différente de celle qu'elle et moi partagions, cela ne signifie pas, à ses yeux, qu'un père n'est pas capable d'aimer son bébé autant qu'une mère : Mark adorait sa fille. Cependant, pour lui, ce lien est une caractéristique unique, propre à la mère, et difficile à appréhender intellectuellement pour lui, en tant qu'homme. Sa réflexion m'a interpellée : je n'avais jamais réfléchi au fait que ma relation avec India avait commencé avant la sienne. Je me suis sentie coupable ; j'aurais voulu qu'il puisse faire l'expérience de ne faire qu'un avec sa fille. Savoir que mon corps l'a protégée tandis qu'elle devenait un petit être à part entière est l'une de mes plus grandes joies.

À partir du moment où India a existé en moi, nos vies se sont entremêlées. Petit à petit, elle a appris à reconnaître les sons de mon environnement et s'est familiarisée avec les bruits qui faisaient partie de ma vie : le son de mes poumons qui s'emplissaient d'air, le grondement de mon estomac affamé, les battements de mon cœur. Vers le septième ou huitième mois, elle reconnaissait ma voix, qui devait probablement avoir sur elle un pouvoir réconfortant. Dans un article de *What to Expect* (À quoi s'attendre), un site web destiné aux femmes enceintes, j'ai appris que le rythme cardiaque d'un fœtus s'accélérait en entendant la voix de sa mère.

India pouvait certes aussi entendre la voix de Mark ; cependant, selon Janet DiPietro, experte en psychologie du développement à l'université Johns Hopkins, le fœtus entend la voix maternelle de deux manières : sous la forme d'un son ambiant venant de l'extérieur, comme les autres voix et tous les autres bruits, mais aussi à travers les vibrations des cordes vocales de la mère. Il semblerait donc qu'avant même de tenir ma fille dans mes bras, nous étions déjà en conversation.

Dès le début, et malgré nos idées partagées sur l'égalité des genres, Mark et moi avons joué des rôles très différents dans la vie d'India. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, c'est Mark qui s'occupait d'elle et lui prodiguait les soins quotidiens. Il avait travaillé comme baby-sitter pour un nouveau-né étant adolescent, et c'était donc naturellement et avec confiance qu'il avait endossé ce rôle : il changeait ses couches, la nourrissait et la baignait. J'étais tout le contraire, constamment terrifiée à l'idée de la faire tomber ou de la blesser accidentellement. La nuit, tandis que nous dormions tous les trois dans le même le lit, Mark dormait paisiblement, alors que moi j'avais toujours peur d'étouffer ou d'écraser notre bébé au moindre faux mouvement.

Si Mark s'occupait des choses pratiques, je me chargeais, de mon côté, de la partie divertissement. Je lui parlais inlassablement : « Regarde là-bas, c'est un chien », « Regarde, maman va se faire une tasse de thé », « Allons-nous asseoir dans le jardin pour contempler les arbres ». J'ai joué ce rôle depuis sa conception jusqu'au jour de sa mort.

Les rôles que nous avions pris dans la vie de notre fille n'avaient rien à voir avec la question de genre, ils reflétaient simplement nos caractères respectifs. Notre

situation, qui pouvait sembler atypique, était pourtant loin d'être exceptionnelle. Dans le groupe de deuil d'Ottawa, j'ai, par exemple, fait la connaissance d'un père en deuil assez âgé, très loquace, qui n'hésitait pas à affirmer que la routine quotidienne avec son enfant lui manquait énormément et qu'il se sentait terriblement impuissant. À la retraite, il vivait grâce aux revenus provenant du travail de sa jeune épouse, qui, en revanche, ne parlait jamais et se contentait de pleurer, le visage caché dans un mouchoir.

Je doute qu'India ne se soit jamais interrogée sur le rôle que chacun de nous jouions dans sa vie. Elle savait simplement que si elle avait besoin d'une analyse de sang, la compagnie de Mark était préférable.

— Tu fais trop de grimaces, maman. Je préfère y aller avec papa.

Elle avait raison, je ne supportais pas de les voir lui faire mal. Parfois, je me mettais en colère, et Mark, toujours impassible, me reprochait parfois de laisser mes émotions s'exprimer trop librement et me réprimandait même quelques fois, me rappelant sans cesse que s'énerver n'arrangerait rien.

Cela dit, il saisissait aussi les moments qui exigeaient, au contraire, un accès de colère. Je me souviens d'une occasion particulière où ça avait été le cas. India avait été emmenée d'urgence à l'hôpital local de Wakefield après une violente crise grand mal. À son arrivée, l'infirmière des urgences lui a administré une dose de Diazepam par voie intraveineuse, sans la prévenir que cela brûlerait. J'entends encore le cri de notre fille. La douleur, malheureusement, était parfois nécessaire bien sûr, mais lorsque l'infirmière a sous-entendu qu'India devrait apprendre à encaisser, j'ai perdu mon

sang-froid. J'ai fait savoir à cette infirmière qu'India avait probablement « encaissé » davantage qu'elle-même n'aurait jamais à le faire, et qu'elle ferait mieux d'apprendre à faire preuve d'empathie. Par la suite, elle s'est montrée beaucoup plus douce : ma réaction semble avoir eu l'effet désiré.

Tout au long des six années de la maladie de notre fille, Mark a considéré que c'était son devoir de rester calme, pour le bien d'India. C'était ce qu'elle attendait de lui. Tel un acteur accompli, il a tenu son rôle à la perfection : même dans les moments les plus sombres, son visage ne trahissait jamais les émotions qu'il ressentait. Il n'y avait qu'une seule exception à cette règle. C'était quand elle souffrait d'une crise grand mal. Pour une raison que j'ignore, ces crises le mettaient dans tous ses états, alors que, de mon côté, je restais calme et me chargeais de rassurer India. Je ne sais pas pourquoi, en ces rares occasions, je ne paniquais pas. Ma théorie est que je voyais ces épisodes comme des attaques contre ma fille, et que mon instinct protecteur prenait le dessus.

Pour Mark, c'était différent. Les crises grand mal étant particulièrement impressionnantes, il avait l'impression de la regarder sombrer dans un abîme dont il ne pouvait pas la sauver. Dans ces moments-là, elle ne pouvait plus parler et ça l'effrayait, car c'était en général par les mots que Marc communiquait avec elle pour la rassurer lorsqu'elle souffrait. Les pires scénarios se bousculaient alors dans son esprit. Faisait-elle un accident vasculaire cérébral ? Sa crise serait-elle longue au point de laisser des lésions ? Est-ce qu'elle allait s'en sortir ?

En écrivant ces dernières lignes, je me rends compte que j'oublie le personnage principal de l'histoire : India. Pendant ces crises particulières, elle voulait toujours que je sois à ses côtés et s'accrochait farouchement à

moi, en s'agrippant à mes bras, comme lorsqu'elle était effrayée étant petite. Je la serrais dans mes bras, en lui murmurant des paroles réconfortantes : « Maman est là », « Je t'aime », ou encore, « Tout va bien se passer ». Je faisais de mon mieux pour garder une voix forte et posée. J'espérais, au plus profond de moi-même que, si elle pouvait entendre ma voix, tout irait bien. J'ai toujours cru qu'elle pouvait m'entendre.

Je n'ai jamais pensé à ce qu'elle entendait réellement. Percevait-elle la peur dans ma voix ? Pouvait-elle déceler la panique qui me hantait ? Le son de ma voix s'apparentait-il plus à celui qu'elle entendait lorsqu'elle était encore dans mon ventre ? Ou à une voix lointaine, comme si India était sous l'eau dans une piscine et que je lui parlais depuis l'extérieur ?

Dans le groupe de deuil de Penticton, il n'y qu'un seul homme. Mark ne vient pas aux réunions. Je ne l'y force pas. Plusieurs amis m'ont dit que je devrais, mais leur conseil m'a mise mal à l'aise. Il semble insinuer qu'atténuer son chagrin relève de ma responsabilité, ce qui n'est pas le cas. Peut-être que si Mark cherchait à *cacher* son chagrin, je l'encouragerais à venir aux réunions du groupe, mais il n'en est rien. Il a sa méthode et j'ai la mienne. Les jours particulièrement difficiles, il se retire dans son bureau et se plonge dans son travail jusqu'à épuisement, ou joue de la batterie jusqu'à ce que le bruit sourd des percussions arrive à étouffer ceux de sa douleur.

Les cycles du chagrin que nous partageons sont tellement synchrones que mes mauvais jours coïncident souvent avec ceux de Mark. Je ne suis pas fière de l'admettre, mais il y a des moments où son chagrin

suscite chez moi l'effroi et même parfois la colère, et non l'empathie. Ces jours-là, j'ai l'impression d'être prisonnière d'un tourbillon émotionnel qui me vide de mon énergie. Tout ce que j'arrive à faire, c'est lui dire que je suis désolée. Plus doué quand il s'agit d'apporter des gestes de réconfort, Mark, dans ces moments-là, me caresse le dos et me prend dans ses bras ; en revanche, il est incapable d'offrir des mots de consolation. Il ne me dit jamais que les choses vont s'arranger.

Bien que cela en fasse incontestablement partie, ce n'est pas seulement l'absence d'hommes qui rend ce groupe si différent des autres, mais aussi l'ambiance qui y règne. Dans ce groupe, on pleure, on jure, et on rit. Notre colère est palpable et nous l'exprimons librement.

Après notre première réunion, la psychologue est venue me dire que nous avions éveillé la curiosité du groupe qu'elle animait, qui voulait savoir pourquoi nous riions autant. Certains pourraient trouver cela choquant. Moi-même, je me souviens que la première fois que j'ai enseigné le métier d'acteur à un groupe d'adultes gravement handicapés, j'ai été surprise par le sens de l'humour des personnes qui les accompagnaient. Sans vraiment savoir pourquoi, je m'attendais à voir des gens à l'air grave et triste. Peut-être parce que je n'avais pas encore été confrontée à un véritable drame dans ma vie. Peut-être avais-je regardé trop de téléfilms à l'eau de rose et n'avais aucune idée de ce qu'était réellement un mécanisme de survie. Je sais maintenant que le rire est souvent la seule façon de faire face à la souffrance. Au cours des dernières années, j'ai souvent ri aux moments les plus malvenus : lorsqu'un ou une amie me faisait remarquer que j'étais jolie depuis que j'avais perdu du poids, ou encore en entendant une personne me rappeler que « la vie est belle ».

Lorsque je réagis de cette façon, je remarque les signes subtils du malaise de mon interlocuteur : un sourcil levé, un pincement des lèvres, une inspiration choquée. Dans ces moments-là, je me sens cruelle, ce n'était pas du tout mon intention, mais je ne peux pas m'en empêcher. Oui, j'ai maigri, mais c'est parce que j'ai tout simplement perdu l'appétit ; manger a cessé d'être un plaisir pour devenir une obligation vitale. Quant au monde, bien que j'arrive, certes, encore à apprécier la beauté du colibri qui vient me rendre visite dans mon jardin, cela me remplit aussi de tristesse de ne pas pouvoir le montrer à ma fille.

Parfois aussi, les gens me disent que les choses iront mieux avec le temps. Je ne choisirais jamais le mot « mieux » pour décrire mon état. Les choses ne s'amélioreront jamais. Je me suis faite à cette idée. Je sais que, plus jamais, je ne me sentirai comme je me sentais du vivant de ma fille. Je sais que je porterai le fardeau de cette tragédie pour le restant de mes jours : pas seulement dans ma mémoire, mais au plus profond de moi-même. Quand je parviens à apaiser mon esprit, mon corps me le rappelle aussitôt. Telle une toxicomane, je tressaute, je me gratte, je fais les cent pas : je ne peux pas faire taire le passé.

Je ne sais pas d'où vient ce rire dans mon nouveau groupe de deuil, mais j'imagine qu'il s'agit d'une réaction au désespoir de ce qui nous est arrivé. Je soupçonne le rire d'être une sorte de spasme teinté d'ironie, une manifestation physique nous permettant de mieux supporter notre réalité, une réaction à l'absurdité d'avoir cru, un jour, que nous avions le moindre contrôle sur notre destin. Plus simplement, il se pourrait aussi qu'en riant, nous recherchions juste une occasion d'oublier, ne serait-ce qu'un instant.

La plupart d'entre nous sont obligés de jouer la comédie dans la « vraie vie ». Nous prétendons que ça ne nous dérange pas lorsque nos collègues nous parlent de leurs enfants, nous répondons que nous allons mieux lorsque des connaissances nous demandent comment ça va, nous faisons comme si les périodes de fêtes avaient toujours eu lieu sans la personne que nous avons perdue lors des réunions de familles. Les rires, qui fusent lorsque nous nous réunissons dans ce groupe, sont la preuve que personne ne s'y sent obligé de faire semblant pour ne pas choquer les autres : nous ne sommes tous que trop conscients de la force qu'il faut avoir pour survivre.

D'ailleurs, nous pleurons aussi beaucoup. Lorsque j'écoute une mère, ou un père, dont l'expérience ressemble à la mienne, je n'arrive pas à me maîtriser. Par exemple, j'ai du mal à supporter le récit d'une mère qui s'est endormie en sachant que le lendemain serait probablement le dernier jour passé avec son enfant, ou celui d'un père qui n'arrive pas à oublier le son du dernier soupir de sa fille. Ces rencontres me replongent dans le passé, aussi brutalement qu'une pierre heurtant le pare-brise d'une voiture.

Accident, overdose, violence… Plusieurs parents de ce groupe ont perdu leur enfant du jour au lendemain. Certains d'entre eux, je crois, considèrent que, d'une certaine façon, j'ai eu de la chance : au moins, moi, je savais ce qui allait arriver et j'ai pu m'y préparer. Ils se trompent. C'était comme me trouver en haut d'une échelle pendant un tremblement de terre : je savais certes que je devrais finir par sauter, mais je n'avais aucun moyen d'anticiper ce qui allait se passer après la chute. J'imagine que ces parents envient le fait que j'aie pu dire au revoir à ma fille et lui dire que je l'aimais. Je les comprends. Cela dit, cela ne m'empêche pas de me

demander encore, de temps en temps, si India savait à quel point je l'aimais. Mark fait toujours de son mieux pour me rassurer lorsque je lui fais part de mes doutes, mais cette question subsiste.

J'en ai assez des gens qui cherchent, tout le temps et à tout prix, quelque chose de positif dans le malheur ; et pourtant, je suis la première à le faire, sans même m'en rendre compte. Je ne sais plus combien de fois j'ai cherché un « bon côté » à ce qui m'était arrivé. Encore récemment, j'ai dit à une amie que, dans notre malheur, Mark et moi avions eu de la chance d'avoir trouvé la Maison Roger Neilson.

Le site *Psychology Today* est truffé d'articles sur la chance : « Qu'est-ce que la chance ? », « Créez votre propre chance », ou encore « Expliquer l'inexplicable ». Aucun de ces articles ne m'a vraiment rien appris, jusqu'à ce que je prenne connaissance d'un article de Craig Dowden, intitulé « Pourquoi vous devriez croire en la chance.[26] » Dans cet article, des équipes de recherche, de l'université de Californie à Los Angeles et de l'université Columbia (de New York), affirment, que lorsqu'il s'agit de croire en la chance, il existe deux catégories de personnes : celles qui pensent que la chance est une « constante de la vie », et ceux qui considèrent au contraire que la chance est « éphémère ». D'après Dowden, les personnes appartenant à la première catégorie estiment qu'il y a « les chanceux d'un côté, et les malchanceux de l'autre », et sont, en outre, persuadés de faire partie des « chanceux ». Les gens de la seconde catégorie, en revanche, considèrent que le destin est fait de « hauts et de bas » et que la chance n'est que passagère. En conséquence, il semblerait que le désir de réussir est nettement plus marqué chez les

[26] « *Why You Should Believe in Luck* », Craig Dowden, 9 juin 2014.

personnes appartenant à la première catégorie, qui tendent non seulement à être plus ambitieux, mais également à se croire davantage maîtres de leur destin.

Vu sous cet angle, peut-être que mon besoin de croire encore en la chance reflète, d'une certaine manière, un espoir inconscient de reprendre le contrôle sur certains aspects de ma vie, voire sur le cours de ses événements. Quoi qu'il en soit, je me sens aussi vulnérable que les Grecs de l'Antiquité, qui croyaient que leur destin résidait entre les mains d'un groupe de dieux capricieux.

Il est dans la nature humaine de se comparer aux autres. Je le sais : je l'ai moi-même fait. Il m'est arrivé, lors de réunions de groupes de deuil, d'envier des parents parce qu'ils avaient d'autres enfants ou qu'ils pouvaient encore en avoir. Pourtant, je suis tout à fait consciente que ni l'un ni l'autre ne représentent, en aucun cas, un prix de consolation ni ne compensent une telle tragédie.

Je dois avouer que je navigue en eaux troubles. Il est recommandé aux personnes ayant perdu un être cher d'éviter de comparer leur douleur à celle des autres, ce qui semble à première vue tout à fait logique. Néanmoins, de la même façon que nous tendons à comparer nos réussites à celle des gens qui nous entourent, n'est-il pas naturel de faire de même avec les drames ou pertes qui marquent nos vies ? Est-il si difficile de comprendre que je puisse envier les parents endeuillés, ou les parents de manière générale d'ailleurs, qui ont encore un enfant qu'ils peuvent prendre dans leur bras et à qui ils peuvent parler ? M'est-il permis de ruminer ces pensées, tant que je ne les exprime pas à haute voix ? Ou suis-je censée me sentir coupable de cela aussi ?

L'inverse est vrai aussi. Il y a quelque temps, dans un groupe de deuil, j'ai rencontré une mère dont la fille

adolescente s'était suicidée. Tout en elle respirait la colère tandis qu'elle s'exprimait en fendant l'air de ses mains. En présence de cette femme, je suis restée paralysée, pétrifiée à l'idée de dire quelque chose qui intensifierait son angoisse. Je me suis demandé si je provoquais la même réaction chez les autres, et j'ai pris soudain conscience de ce que certaines personnes devaient ressentir à mon égard.

Au milieu de la séance, elle s'est penchée vers moi et m'a demandé si j'avais déjà reçu des signes de ma fille. J'aurais voulu mentir et répondre à la négative, car mon instinct me disait que cela la ferait souffrir si je disais le contraire, mais je n'ai pas pu lui mentir.

Je lui ai donc raconté que, le jour du dix-neuvième anniversaire d'India, jour que je trouve encore plus difficile à supporter que l'anniversaire de sa mort, Mark et moi sommes partis en pèlerinage dans le parc national de Kootenay. À une station-service, alors que Mark était parti payer, un grand corbeau, à l'aile cassée, est apparu dans mon champ de vision. Il n'arrivait pas à voler, mais, il grignotait quelque chose par terre et ne semblait pas souffrir. L'oiseau m'a immédiatement fait penser à ma fille. India, m'avait, un jour, confié son professeur de dessin, se plaisait à répéter que si elle était un oiseau, ce serait un corbeau. Animal réputé pour son intelligence et sa curiosité, cela ne m'a pas étonnée ; cela dit, c'était la fragilité toute particulière de ce corbeau, qui le distinguait des autres, qui m'avait fait penser à ma fille. Elle disait aussi toujours que, lorsqu'elle serait grande, elle se ferait tatouer une aile cassée. Pour toutes ces raisons, je savais que cela avait été un signe qu'India m'envoyait.

— Je n'ai pas reçu un seul signe de ma fille depuis qu'elle est morte, a-t-elle alors déclaré sans me quitter des yeux.

Plus tard dans la nuit, je n'ai pas pu m'empêcher de repenser à cette mère qui avait dû se comparer à moi et penser, à juste titre, que j'étais chanceuse. Même si je ne saisissais pas toutes les nuances de la maladie d'India, je savais que je n'aurais rien pu faire pour empêcher ce qui était arrivé. Cette autre mère n'avait pas cette chance. Elle allait passer le reste de sa vie à se demander ce qu'elle aurait pu, ou dû, faire différemment. Je regrettais sincèrement qu'il en fut ainsi pour cette pauvre femme.

Ce soir-là, avec le groupe, j'avais prévu de parler de ce qu'on appelle les « éléments déclencheurs », ceux qui vous replongent soudainement dans le passé et dans la souffrance. Cependant, notre réunion a pris une tournure différente. Nous avons tous raconté nos histoires respectives à une nouvelle venue, une mère récemment endeuillée. Je sais maintenant reconnaître le regard d'une personne qui vient de perdre un être cher. Le regard trouble, les yeux encore écarquillés d'incrédulité, l'expression d'une personne qui vient d'être giflée, je reconnais maintenant les signes.

L'une des mères du groupe affirme même être capable de deviner à quel stade de notre deuil nous en sommes à la façon dont nous en parlons. C'est probablement vrai. Aujourd'hui, il est rare que je pleure lorsque je raconte l'histoire d'India. C'est tellement ancré en moi que j'ai l'impression de réciter un monologue shakespearien appris au cours de théâtre. Ce n'est pas que ça ne fasse plus mal, c'est juste que je me suis habituée à la raconter : j'ai appris à dissocier le récit du drame lui-même.

Ici, je suis l'une des plus anciennes. La plupart des autres membres n'ont même pas encore atteint leur deuxième anniversaire. Quand j'étais à Ottawa, je me souviens avoir pleuré en écoutant un couple en deuil depuis deux années. Deux ans après le décès de leur enfant,

le couple semblait toujours aussi dévasté que moi. Cela m'avait terrifiée. J'ai compris que le deuil n'avait pas de fin. Pour le restant de mes jours, je me sentirai comme un chien muni d'un collier étrangleur, qui menace de s'étouffer au moindre faux-pas.

À mi-chemin vers la maison, je m'arrête à un feu rouge et en profite pour allumer une cigarette. Cela faisait longtemps que je n'avais pas conduit ; j'apprécie ce petit moment de détente. Depuis que nous avons déménagé dans l'Ouest, je fais moins de choses par moi-même. Quand India était malade, Mark et moi pouvions rarement faire des choses ensemble, car l'un de nous deux devait généralement toujours être à la maison. À présent, notre couple me rappelle ces lycéens amoureux, incapables d'être séparés plus de quelques heures.

Je roule à 60 km/h, 10 km au-dessus de la limite autorisée. J'aimerais aller plus vite. Je voudrais appuyer le pied sur l'accélérateur et foncer en direction des montagnes, comme dans les films, lorsque le personnage principal fuit son ancienne vie après un échec, et conduit jusqu'à ce qu'il ne puisse plus aller plus loin. Je n'en fais rien. Il est presque vingt et une heures, et Mark va s'inquiéter si je suis en retard. Sans compter le fait que mon estomac gargouille bruyamment. Ces jours-ci, Mark et moi nous nourrissons de snacks et de plats préparés. Je ne compte plus les sandwichs au fromage que j'ai mangés dernièrement. L'époque des repas autour d'une table est depuis longtemps révolue. Nous mangeons assis sur le canapé, les yeux rivés sur nos téléphones ou la télévision.

Dans son magnifique livre intitulé *Le Corps n'oublie rien : le cerveau, l'esprit et le corps dans la guérison du traumatisme*, le Dr Bessel A. van der Kolk affirme que « les personnes ayant subi un traumatisme ne se sentent

plus à l'aise avec leur corps, car leur drame continue à vivre en eux et les ronge de l'intérieur. » En d'autres termes, il me dit qu'il n'y a pas d'échappatoire possible et que tout ce que je peux faire, c'est me résigner et accepter la souffrance, mentale et physique. L'idée me répugne. Je déteste le chagrin. Je hais ce qu'il a fait à ma vie et à mon mari.

Avant, j'adorais manger. Désormais, dès que je me nourris, je suis submergée par un sentiment de tristesse. J'essaie de manger rapidement pour l'éviter, mais ça ne fonctionne pas. J'ai perdu trois tailles de vêtement depuis la mort d'India. Je ne suis pas maigre : j'avais de la marge. Le changement a été d'autant plus radical avec certains aliments bien particuliers, comme le pain par exemple. Alors qu'avant, j'étais capable de manger une baguette entière à moi toute seule, il m'arrive désormais régulièrement de devoir jeter du pain rassis. Tout me semble sucré. J'ai, d'ailleurs, souvent envie de sucreries, mais si j'achète un beignet, j'ai du mal à le finir, car cela me donne mal à la mâchoire. Je mange donc maintenant comme une enfant, en me nourrissant de poignées de crackers et de purée de pommes de terre. Les seuls moments où j'apprécie la nourriture comme par le passé, c'est quand j'ai de la compagnie. Je n'hésite alors pas à me resservir et nettoie même mon assiette. Étrangement, parfois aussi, les plats britanniques de mon enfance me manquent : le pudding du Yorkshire de ma mère, ou le rosbif qu'elle servait le dimanche, avec ses pommes de terre rôties recouvertes de sauce.

Un vieil ami m'a un jour fait remarquer que ma perte d'appétit lui paraissait logique, étant donné que pendant des années, j'avais cuisiné pour ma fille, qui

n'était plus là. Néanmoins, je ne pense pas que ce soit la seule explication, même s'il est vrai que j'avais toujours mis un point d'honneur à la nourrir correctement, en particulier quand c'était devenu très compliqué, comme pendant son régime à l'huile MCT, pour lequel l'apport en glucides était extrêmement limité. À l'époque, je pouvais passer des heures à essayer de concocter un semblant de repas normal. J'ai appris, par exemple, à cuisiner avec de la farine d'amande et de noix de coco, pour qu'elle puisse occasionnellement manger des gâteaux, ou à faire ses tranches de pain très fines, pour éviter de les couper en deux et lui donner l'impression qu'elle recevait plus que la quantité prévue.

Dans les derniers mois de sa vie, j'ai fait mon possible pour lui donner tout ce qu'elle voulait. Je pouvais conduire quarante-cinq minutes jusqu'à Ottawa juste pour aller lui chercher un plat chinois ou indien, si c'était ce dont elle avait envie. La nourriture était le seul plaisir qui lui restait, aussi était-ce un peu ma façon à moi de lui montrer à quel point je l'aimais. Quand elle était plus jeune et que j'avais envie de lui faire plaisir, je lui achetais des feutres ou un cahier de dessin, mais, à l'hôpital, ce genre de choses ne lui étaient plus utiles, donc, tout ce que je pouvais lui offrir, c'était de la nourriture et ma compagnie.

Pendant les années que nous avons passées sans savoir ce qui n'allait pas avec India, je me suis consolée par le biais de la nourriture. Pendant mes longs séjours à l'hôpital, je mangeais goulûment et en cachette, quand elle dormait, pour qu'elle ne me voie pas engloutir des choses auxquelles elle n'avait plus droit. Je me gavais pour étouffer les inquiétudes qui me rongeaient. Comme pour India quand elle était mourante, la nourriture était devenue mon seul plaisir.

Le problème, c'était que je n'étais jamais rassasiée. Lorsque nous mangions, Mark n'avait même pas mangé la moitié de son assiette de spaghettis qu'il devait déjà remplir à nouveau la mienne, que j'avais engloutie sans même m'en rendre compte. Pendant qu'India perdait du poids, moi, je grossissais. Je me demandais ce que les gens pensaient en nous voyant ensemble, India et moi. Se demandaient-ils comment une femme si bien en chair pouvait être la mère d'une fille si menue ?

À l'époque, je ne sortais plus beaucoup, mais il y avait un événement que j'attendais avec impatience, c'était la fête de Noël organisée par mon amie Erin, une soirée arrosée réservée aux femmes, au cours de laquelle nous échangions des cadeaux que nous avions fabriqués nous-mêmes, avant de boire et danser jusqu'à épuisement.

Quand j'habitais en ville, je parcourais souvent les cinq pâtés de maisons pour rentrer chez moi à pied, à trois ou quatre heures du matin. Quand j'ai déménagé à la campagne, je m'écroulais sur le canapé d'Erin et m'endormais, bercée par les ronflements de son petit terrier. Toutes les invitées s'habillaient pour l'occasion, alors je commençais à penser à ce que je porterais des semaines à l'avance. Cela devenait de plus en plus difficile à mesure que je prenais du poids.

Je me souviens d'être allée à la fête d'Erin quand India avait treize ans. Son état s'était alors déjà détérioré au point que, le matin, je devais l'habiller pour l'école, car ses mains tremblaient trop pour qu'elle puisse se débrouiller toute seule. Elle en était aussi venue à avoir peur des escaliers et ne les descendait plus que sur les fesses. Cela dit, ce soir-là, pour une fois, j'étais de bonne humeur. J'avais acheté une nouvelle robe pour l'occasion et je me sentais belle, ce qui ne m'était pas arrivé depuis longtemps.

Le plaisir a été de courte durée. En milieu de soirée, une connaissance s'est assise sur le canapé à côté de moi.

— Tu as pris beaucoup de poids, m'a-t-elle fait remarquer sans ambages. Tu devrais faire un peu d'exercice. Si tu décides d'aller courir, je t'accompagnerai.

Je l'ai remerciée rapidement et me suis empressée de changer de sujet. Elle m'avait blessée, mais je ne voulais pas le laisser paraître. Sa remarque était la preuve de quelque chose que j'avais déjà commencé à soupçonner : je n'avais plus ma place dans mon ancien univers. Ma nouvelle vie était désormais guidée par les impératifs et contraintes du rôle que je devais jouer pour ma fille. Les enfants de cette femme étaient grands et en bonne santé, aussi était-elle libre de faire ce qu'elle désirait. India dépendait de Mark et moi, comme quand elle était encore bébé. Je ne pouvais pas me permettre de penser à ma santé, je n'avais non plus le luxe de me soucier de mon apparence, et je n'avais certainement pas le temps de faire du sport. J'étais tellement épuisée émotionnellement que, lorsque j'avais du temps libre, je me contentais de regarder la télévision ou de rejoindre une amie pour boire une bière. Pour les mêmes raisons, Mark avait pris du poids lui aussi, mais personne ne lui en a jamais parlé.

Sur ma photo préférée d'India et moi, j'ai trente-sept ans et je suis mince. Je suis vêtue d'un jean, de baskets et d'un T-shirt simple, tandis qu'India, coiffée au carré, arborait des baskets aux couleurs vives. Sur cette photo, elle vient de rentrer du jardin d'enfants et est en train de me faire un câlin. Elle serre ses bras si fort autour de mon cou que mon visage semble tout écrasé. Je n'avais pas remarqué ce détail à l'époque, car tout ce qui m'intéressait alors, c'était la minceur de mes cuisses dans ce jean.

Lorsque nous sommes retournés à Wakefield pour vendre notre maison, le malaise qui nous « ronge de l'intérieur » évoqué par van der Kolk s'est rappelé à moi avec force. Nous n'étions pas encore arrivés que les douleurs physiques, que j'avais ressenties juste après le décès d'India, sont réapparues.

J'ai délibérément évité mon ancienne maison et me suis tenue à l'écart de tous les endroits que je considérais comme des éléments-déclencheurs potentiels. Malgré cela, je n'ai pas pu y échapper. Le simple fait de me rendre en voiture chez un vieil ami pour dîner a provoqué une douleur si intense dans ma poitrine et mes bras, que j'ai cru que je faisais une crise cardiaque. J'ai dû finir par me rendre à l'évidence : je devais éviter à tout prix la région où je m'étais, jusque-là, considérée chez moi. Je ne m'y sentais plus en sécurité. Mon malaise a commencé à s'estomper dès que nous avons repris la route vers l'ouest, en direction du nord de l'Ontario. Lorsque nous sommes arrivés à Winnipeg, toutes mes douleurs avaient complètement disparu et je mangeais à nouveau.

Savourant un maximum mes derniers instants au volant avant d'arriver, je passe devant le dernier pâté de maisons avant le lotissement où Mark et moi vivons à présent. Le lotissement est très calme ; à tel point que nous parlons parfois avec ironie de « retraite » pour évoquer notre arrivée ici. En plus d'être équipé d'une piscine, le lotissement a également l'avantage de se trouver à une courte distance à pied de la plage du lac Skaha. On pourrait appeler ça des vacances à long terme.

La plupart de nos voisins ont déjà un certain âge, donc nous croisons rarement des enfants. Les détails extérieurs des petits jardins de chacun nous donnent des indices sur leur personnalité. Celui qui vit au numéro huit doit être un passionné de la mer ou de la plage, si l'on en croit les phares miniatures et les nombreux coquillages qui décorent le devant de sa maison, alors que le couple du numéro cinq semble être obsédé par les petits anges. Quant à nos voisins du numéro neuf, je les soupçonne d'être originaires de l'Alberta : les meubles de leur cour extérieure paraissent particulièrement onéreux.

À Noël, la plupart des maisons du lotissement étaient décorées de lumières multicolores et de grandes couronnes aux nœuds scintillants. De notre côté, nous avions encore les décorations d'Halloween, que je n'ai enlevées que quelques jours avant Noël. Au début de l'automne, j'avais acheté du matériel, avec lequel j'avais réalisé deux oiseaux en feutre violet, aux ailes brodées argent et or. Mon intention initiale était de confectionner une couronne pour les fêtes de fin d'année, mais je ne l'ai jamais terminée. Je me suis dit ensuite que je la ferais pour le printemps, mais j'ai perdu toute motivation.

Quand nous étions à la Maison Roger Neilson avec India, j'avais apporté mon matériel de couture pour fabriquer une courtepointe en patchwork, avec du feutre et de la laine bouillie. Cette activité m'occupait l'esprit et empêchait mes mains de trembler. Hiboux, arbres, fleurs, petites mains de bébé : chaque carré du patchwork portait un motif différent. Je faisais la courtepointe pour India. Même si je savais qu'elle était mourante, j'espérais qu'elle l'emporterait un jour avec elle à l'université. Je n'ai pas eu le temps de la finir. Je ne la terminerai plus. Ne sachant pas quoi en faire, je l'ai pliée et rangée dans l'ottoman à côté de mon lit.

Dans notre nouvelle maison, Mark et moi avons tous les deux un bureau. Le mien fait également office de chambre d'amis, d'atelier et de débarras pour mon matériel de couture et de broderie. Au fil des ans, j'ai accumulé des quantités de boutons, de rubans, de laine et de feutre. Dans notre maison au Québec, j'avais mon propre studio, mais lorsque l'état d'India a empiré, c'est devenu un refuge. Un lieu où m'enfuir. J'allumais la stéréo et je dansais, essayant d'assouplir mes muscles et de m'évader pendant une demi-heure. Après la mort d'India, je n'ai plus jamais utilisé cette pièce. C'est devenu un débarras à l'abandon, au sol jonché de boîtes poussiéreuses destinées aux boutiques de charité.

Dans ma nouvelle chambre, je ne danse pas. Je l'utilise même rarement, car j'aime autant écrire ou tricoter dans le salon, à l'exception des mauvais jours où je préfère rester au lit. Dotée d'une grande fenêtre qui donne sur la partie avant du lotissement, la chambre est agréable, mais, là encore, j'en ai fait une sorte de débarras en remplissant le placard des affaires d'India. Récemment, en fouillant dans ces cartons, j'ai retrouvé une paire de ses chaussettes de bébé, étonnamment petites, et me suis remémorée les pieds d'India que je mettais dans ma bouche avant de souffler pour la faire rire. Quand elle était adolescente et que nous regardions un film ensemble sur le canapé, je tenais toujours un de ses pieds dans ma main. Il n'y a pas longtemps, assise sur le canapé avec ma sœur, ma main s'est inconsciemment retrouvée sur son pied : je ne m'en suis rendu compte qu'en remarquant que la forme de pied dans ma main était différente de celle d'India.

Après avoir rendu visite à un ami dont le réfrigérateur était recouvert de photos de ses enfants, j'ai réalisé que je pourrais le faire, moi aussi. Je ne sais pas exactement pour quelle raison je ne l'avais pas encore fait, peut-être

avais-je l'impression que je ne devrais pas parce qu'India n'était plus là, ou peut-être par crainte que cela mette les gens mal à l'aise ou les incite à me poser des questions à son sujet. J'avais aussi peur que ça contrarie Mark, pour qui il est encore difficile de regarder des photos d'India. Je lui ai offert un cadre d'elle à Noël dernier, mais il est toujours dans un sac, par terre, dans son bureau. Dans le passé, c'était toujours lui qui prenait les photos, à présent, je me sens coupable qu'il y ait si peu de photos de Mark et India ensemble.

En triant les boîtes dans mon bureau à la recherche de photos à mettre sur le frigo, j'en ai cependant trouvé une de Mark avec India, que mes parents, je pense, ont prise lorsqu'elle est venue au monde. Sur cette photo, il porte encore la blouse bleue qu'on nous donne à l'hôpital. Il est évident, à la façon dont il la tient et la regarde, qu'il est en admiration. Elle est si menue, un vrai petit bout de chou. J'ai beaucoup de mal à regarder cette photographie, non pas parce que je n'aime pas voir India étant bébé – j'ai même affiché une photo de la première fois quand je l'ai allaitée sur notre frigo – mais parce que je ne supporte pas l'idée que je ne verrai plus jamais cet émerveillement dans le regard de Mark.

Je ne me souviens pas de grand-chose de la naissance d'India, si ce n'est qu'après de nombreuses heures passées à pousser, je me suis finalement retrouvée en salle d'opération, et que Mark a dormi par terre, dans notre chambre d'hôpital. Récemment, un ami m'a confié qu'il avait trouvé l'accouchement de sa femme magnifique. La réaction de Mark a été très différente. Il détestait me voir souffrir, aussi l'expérience ne lui a paru ni belle ni paisible. Lorsqu'on m'a fait l'épisiotomie et qu'on a sorti India avec les forceps, Mark a été choqué. Il s'attendait à voir apparaître de petits ciseaux tout fins, et non une énorme cisaille à deux manches qui semblait

venir d'une autre planète. Quand il a posé son regard dessus, il a écarquillé les yeux et commencé à déblatérer tout ce qui lui passait par la tête.

— Tu vas bien, tout va bien, ça va aller, tout va bien se passer...

Avec le recul, je me rends compte de l'ironie de la situation : pendant un court moment, Mark et moi avions échangé nos rôles.

Après avoir coupé le cordon ombilical, Mark a attendu qu'India soit placée sous une lampe chauffante pour prêter serment. Il a juré de toujours protéger sa fille et de ne jamais laisser quoi que ce soit se mettre en travers de son chemin. C'était la première fois de sa vie qu'il s'engageait de manière si solennelle pour une personne, et il m'a confié plus tard qu'il n'en avait pas compris l'importance et la valeur avant de le faire lui-même. Il savait, bien sûr, que des tas de gens juraient fidélité à leur pays et promettaient de se battre jusqu'à leur dernier souffle, mais il n'avait jamais ressenti ce devoir d'allégeance envers qui ou quoi que ce soit auparavant. L'autre partie de son serment, qui lui tenait particulièrement à cœur, était une promesse à sa fille de toujours lui montrer qu'il l'aimait et de ne jamais lui mentir.

Aujourd'hui, Mark a l'impression de ne pas avoir respecté sa parole et d'avoir failli à sa tâche, car il n'a pas su assurer la protection qu'il lui avait promise.

— Elle était si jeune, m'a-t-il confié un jour. Je n'avais jamais rien vu d'aussi délicat. India était comme un bourgeon sur une branche d'arbre, ou une jeune pousse en développement. Elle était juste si jeune. Elle rayonnait. Tu ne comprends peut-être pas ce que je ressens, mais pour un homme, ne pas être capable de

protéger celui, ou celle, qu'il aime est vécu comme un énorme échec.

La maison du lotissement est l'endroit le plus moderne où Mark et moi ayons jamais vécu. Avant celle-ci, nous avions toujours habité dans des maisons très anciennes, aussi lorsque nous y avons emménagé, nous nous sommes étonnés de l'absence de poussière, nous nous sommes ébahis devant la taille des placards, et surtout, nous étions épatés de pouvoir prendre un bain et faire la lessive en même temps. India aurait aimé cet endroit. Elle n'avait jamais partagé notre penchant pour les vieilles demeures et, lorsque nous traversions des quartiers modernes en voiture, elle ne manquait pas une occasion de nous rappeler que c'était ce genre de maison-là qu'elle aurait un jour.

Le balcon de ma chambre donne sur le jardin de mon voisin. Aujourd'hui, j'ai pu observer six cerfs, qui formaient un cercle, comme s'ils prenaient le thé. L'un d'entre eux m'a même regardée avec un air de défi. Du balcon, je peux aussi admirer les hérons bleus qui viennent souvent se reposer au bord du ruisseau longeant le parc de camping-cars voisin. À l'horizon, les montagnes se dressent fièrement autour de Penticton, telles les forteresses d'un château. La nuit, j'aime contempler les avions en train décoller en me demandant où ils vont.

Lorsque nous avons emménagé ici, au mois d'août, Mark et moi avions l'habitude de nous asseoir sur la terrasse et de boire une bière en regardant le soleil se coucher au loin. Mark buvait rarement avant, mais dernièrement, il se joint souvent à moi. Dans le passé, il préférait obtenir sa dose quotidienne de sucre en mangeant de la crème glacée ; maintenant, il boit du scotch, du whisky, ou de la bière, mais jamais beaucoup, uniquement « dans un but thérapeutique », comme je me plais à dire.

Un souvenir me revient en mémoire. Tard dans la nuit, Mark et moi sommes tous les deux au lit, en train de boire du whisky, peu bavards. Comme en témoignent les vêtements entassés pêle-mêle sur un fauteuil à côté de moi, notre chambre est très désordonnée. Au bout du couloir, India est endormie dans sa chambre, donc nous parlons à voix basse, de peur de la tirer de son sommeil. Nous ne savons pas à quoi nous attendre si elle se réveille. Se retournera-t-elle simplement avant de se rendormir ou sera-t-elle victime de nouvelles hallucinations ? Nous sommes tous les deux conscients du fait que notre fille est en train de mourir. Je vide mon verre en ruminant ces pensées, en sentant l'alcool me réchauffer le gosier au fur et à mesure qu'il descend.

— Tu l'as bu très vite, me fait remarquer Mark.

— Oui, dis-je laconiquement, en prenant la bouteille pour me servir un autre verre.

Même dans notre nouvelle maison, le chagrin nous a suivis. Il nous accompagne d'une pièce à l'autre et emplit l'air où que nous soyons. Nous menons une existence en dents de scie ; les bas se succèdent invariablement aux hauts. Le mois d'octobre a été particulièrement difficile, avant comme après l'anniversaire de la mort d'India. J'ai cru que je n'y arriverais pas. Envahie par une tristesse profonde, j'avais l'impression de marcher en portant en permanence un poids énorme sur les épaules. Je n'avais qu'une chose en tête, c'était que je ne voulais plus vivre comme ça. Ça a été pareil pour Mark. Le chagrin dans notre maison était aussi palpable que l'humidité dans l'air près de l'océan.

Puis, sans que nous sachions ni comment ni pourquoi, le ciel s'est éclairci. Rien de particulier ne s'est produit. Nous n'avons pas découvert de potion magique, nous

n'avons pas eu de vision ni aperçu « la lumière ». Mark s'est acheté une batterie, tandis que de mon côté, j'ai pris des cours de patchwork. Nous avons essayé de revivre, conscients de l'épée de Damoclès au-dessus de notre tête. La douleur du chagrin nous attendait au tournant, tel un sniper caché dans l'ombre.

Quand India est décédée, Mark a mis du temps à se réhabituer à sortir de la maison. Quand elle était malade, il ne supportait pas d'être loin d'elle et était toujours impatient de la retrouver, aussi, avait-il son téléphone sur lui en permanence lorsqu'il sortait, au cas où on aurait besoin de lui.

— Être près d'elle était une véritable obsession, admet-il à présent.

Pour moi, c'était tout le contraire. Loin de notre foyer, j'arrivais à oublier temporairement qu'India était malade, ou je m'imaginais même que son état s'améliorait en mon absence. Les jours où je travaillais, le trajet du retour à la maison était insupportable. Lorsque je passais devant la ferme aux chevaux non loin de chez nous, j'appuyais sur l'accélérateur, consciente de devoir me dépêcher de rentrer pour accorder à Mark un peu de répit ; mais je sentais aussi invariablement un nœud très serré se former dans mon estomac et hurlais intérieurement, terrorisée par ce que j'allais découvrir en arrivant.

Souvent d'ailleurs, je pleurais à chaudes larmes pendant la dernière partie du trajet. J'en profitais, car, à l'exception des corbeaux et des carcasses de ratons laveurs sur le bord de la route, j'étais à l'abri des regards et pouvais me laisser aller. Lorsque j'arrivais dans l'allée de la maison, je m'essuyais les joues et me préparais mentalement à revoir ma fille mourante, dont l'image ne

correspondait plus à celle que j'avais toujours eue : celle d'une fille en bonne santé incapable de rester en place.

Cruelle ironie de la vie : Mark et moi sommes désormais libres comme l'air, libres de faire ce que nous voulons. Nous ne sommes plus responsables de personne, nous n'avons plus personne à qui laisser un héritage. Nous « jouissons » de la même liberté que lorsque nous nous sommes rencontrés, à la grande différence que, maintenant, c'est une liberté à la Janis Joplin : *Nothing Left to Loose*[27]. Un gâchis total en ce qui me concerne. Je ne sais pas quoi faire de tout ce temps qui m'est donné. Je préférerais retourner dans le passé et m'occuper de ma fille. Le temps semble vide de sens sans sa présence.

Mark et moi nous sommes rencontrés, il y a vingt-deux ans, lors d'une fête de Noël appelée « Jane & Jane », organisée chaque année par deux amies, toutes deux prénommées Jane, au club de curling d'Ottawa. Ça n'a pas été le coup de foudre, mais les présentations ont été pour le moins théâtrales.

— Mark a le cœur brisé, a déclaré son ami avec un air solennel quand il nous a présentés.

—Oh, est-ce que ça fait mal ? ai-je demandé, en posant mon doigt sur son cœur.

Nous n'étions déjà plus des gamins : il avait trente-six ans et moi, vingt-sept. Il approchait la quarantaine, et, sur le moment, je l'ai même trouvé trop vieux pour moi. En plus, ce n'était pas mon genre : jusque-là, j'avais toujours été attirée par des artistes, plutôt grands et maigres, et dans des situations professionnelles précaires. J'avais rompu avec mon petit ami australien,

---

[27] *Nothing Left to Loose* (Nous n'avons plus rien à perdre) est le titre d'une célèbre chanson de Janis Joplin. [NDLT]

un an auparavant, après avoir eu vent de ses liaisons avec d'autres femmes. J'étais certes un peu amère mais j'allais bien. J'étais célibataire pour la première fois depuis des années et j'étais encore pleine d'espoir pour l'avenir, malgré l'absence d'homme dans ma vie. Naturellement, je ne me doutais pas que Mark et moi nous marierions et aurions un enfant, et qu'un jour, je repenserais à ce que j'avais vécu avec l'Australien comme une simple aventure.

Avec le recul, je trouve ça assez drôle. Que savions-nous alors des peines de cœur ? Nous *pensions* savoir ce que c'était à l'époque. Une vraie peine de cœur, ce n'est pas ça. Un vrai chagrin rend tout avenir inconcevable.

Heureusement, il y a encore des choses et des gens dans ma vie qui rendent l'inconcevable supportable. Mon désir insatiable de voyager en fait partie. Il y a encore des tas de pays que je veux visiter, pas seulement pour moi, mais aussi pour ma fille. Ce n'est pas tout. Rouler vite avec la musique à fond dans ma petite voiture, écouter un nouvel album de The National, contempler les œuvres d'art de mon amie Patti, entendre des blagues salaces, boire un verre rempli de bon pinot noir : toutes ces choses me permettent de ne pas sombrer complètement. Ce qui m'aide plus que tout, c'est la compagnie de ceux que j'aime ; c'est à l'amitié que je me raccroche le plus pour ne pas perdre complètement espoir. Dans mes mauvais jours, le simple fait de savoir que j'ai un rendez-vous avec un ou une amie peut m'empêcher de sombrer.

Je me suis fait une amie ici, Michelle, une version adulte du genre de filles avec qui j'étais amie au lycée. Dotée d'une grande ouverture d'esprit, elle possède, dans le regard, une confiance en elle qui lui vient de

la compréhension qu'elle a d'elle-même. C'est une qualité que j'admire. Une fois par semaine, nous nous promenons sur le sentier de Kettle Valley avec son chien, pour profiter de la vue sur le lac Okanagan. Michelle essaie de retrouver une meilleure forme physique pour le mariage de son fils, aussi, nous marchons à un rythme assez soutenu. Après notre marche, nous allons dans notre café préféré pour bavarder. Elle connaît mon histoire. Lors de notre première sortie ensemble, elle m'a demandé si j'étais d'accord pour que nous parlions d'India. Je l'étais.

— Si je dis quelque chose de stupide, surtout, dis-le moi.

Elle n'est pas la première personne à me dire ça, mais sa réaction m'a fait plaisir. Beaucoup de gens n'étaient pas aussi ouverts que Michelle et étaient même souvent réticents à l'idée de se lier d'amitié avec une mère ayant perdu un enfant.

— Il y a peu de chance pour que ce que tu dises me contrarie. J'ai juste un peu de mal avec les réflexions du genre « rien n'arrive par hasard dans la vie ».

— J'éviterai, a-t-elle promis.

Michelle me pose plutôt des questions sur le genre de personne qu'était India, sur ce qu'elle savait faire, ou encore sur son obsession pour le Japon. Ses questions m'offrent une liberté à laquelle je ne suis plus habituée. Je peux à nouveau parler librement de la vie de ma fille, et non de sa mort.

Pour la première réunion avec Compassionate Friends, je tenais à trouver le bon support pour le livre d'or de notre groupe. J'ai finalement opté pour un cahier qu'Ally m'avait offert pour Noël, qui ressemblait à un livre antique. Cela peut paraître anodin, mais j'avais

lu que, pour les personnes s'inscrivant dans un groupe de deuil, il était important d'écrire aussi le nom de leur enfant, car rarement on leur donnait l'occasion de le faire dans la vie de tous les jours. Je m'étais alors assise et avais commencé à écrire le nom complet d'India, encore et encore. Je me suis souvenu que j'aimais écrire le « I » de son nom avec une boucle. Cela m'a fait un bien fou.

Il se trouve que, lorsque Michelle me pose des questions sur India, c'est comme si elle me permettait d'écrire son nom. Pour moi, c'est une sorte de libération ; je ne parle pas au sens pseudo-spirituel du terme : c'est un véritable cadeau qu'elle me fait. Pendant un court moment, elle me permet d'être à nouveau une mère vantant les mérites de sa fille. Cela n'a pas de prix.

La semaine dernière, je lui ai parlé de Mark et moi. La conversation avait démarré sur les gens qui voient tout en noir ou blanc dans la vie.

— Je ne comprends pas les gens qui ne voient pas le gris, s'est étonnée Michelle. Il y a tellement de zones grises dans la vie.

Naturellement, cela m'a amenée à évoquer l'idée préconçue des couples de parents en deuil que se fait la société, qui semble ne connaître que deux scénarios possibles : les couples qui finissent par se séparer, et ceux qui deviennent inséparables. Je trouve cette vision très simpliste. Le deuil change une personne.

— Ce n'est pas facile, ai-je expliqué à Michelle. C'est difficile de voir souffrir une personne que l'on aime, en sachant que l'on ne peut rien y faire. Parfois, je me demande si nous pourrons vraiment être heureux à nouveau. D'une certaine manière, ce serait plus facile si on se détestait, mais nous nous aimons, et c'est la seule

personne qui me comprend. Personne d'autre ne sait ce que nous avons traversé.

— Tu vois, a conclu Michelle. Encore une zone grise.

Mark n'a pas d'amis à qui il peut se confier de cette façon, bien que cela ne soit pas nouveau, car il a toujours été plutôt solitaire. Néanmoins, il écrit le nom d'India à sa manière. Chaque matin, la première chose qu'il fait en levant, c'est se passer le collier d'India, celui avec la pierre de jade en forme de loup, autour du cou, et la dernière qu'il fait le soir, avant de se glisser dans son lit, c'est embrasser ce collier, avant de l'accrocher au montant du lit. Ce rituel me rappelle la façon dont certains chrétiens dévoués embrassent leur croix.

Il y a un mois, Mark et moi sommes allés au cinéma. Je ne sais pas pourquoi, mais je m'étais sentie triste toute la soirée. Dès que je suis allée me coucher à notre retour, je me suis mise à pleurer. Chaque fois que je fermais les yeux pour essayer de me calmer, la tristesse semblait devenir plus agressive, à tel point que j'ai terminé en hurlant de douleur, comme lors des nuits qui ont suivi le décès d'India.

J'avais l'impression que ma tête était coincée dans un étau et mon estomac me faisait mal, comme si je n'avais pas mangé depuis des jours. Surtout, j'avais l'impression d'avoir été opérée des gencives et que les analgésiques ne faisaient plus effet, à la grande différence que c'était mon corps tout entier qui avait subi l'opération et que chaque nerf de mon corps était à vif. De temps en temps, Mark sanglotait à mes côtés, en partie parce qu'il se sentait impuissant face à mon chagrin, mais aussi parce qu'il comprenait ma douleur. Pendant un bref moment, il s'est même mis à pleurer bruyamment, à tel point que cela m'a fait mal aux oreilles. Toutefois, à part ces

courts passages à vide, il a fait son possible pour me réconforter. Se montrant très protecteur, il m'a prise dans ses bras, en me caressant le visage inlassablement.

— Je sais, chérie. Je sais, répétait-il sur un ton qui se voulait apaisant. Je suis tellement désolé. C'est tellement injuste. Je suis tellement désolé…

Rien n'y a fait.

Je ne me souviens pas m'être inquiétée un seul instant pour Mark cette nuit-là. Pas une seconde, je n'ai pensé à ce que cette démonstration bruyante de ma souffrance pourrait provoquer chez lui. Je me rappelle juste m'être accrochée à lui désespérément : j'avais besoin de lui comme un enfant a besoin de ses parents quand il a de la fièvre.

Après plusieurs heures, il a changé de stratégie.

— On pourrait aller boire un chocolat chaud chez Tim Hortons[28] et aller faire un tour en voiture, a-t-il proposé.

C'est ainsi qu'à trois heures du matin, nous nous sommes habillés et nous avons pris la route. Je ne me suis pas miraculeusement sentie bien, mais le simple fait d'avoir quelque chose sur quoi me concentrer m'a fait cesser de crier. Je me souviens que dehors, l'air était frais cette nuit-là, mais cela ne m'avait pas dérangée, au contraire, je crois que cela m'avait apaisée, un peu comme lorsqu'on a un coup de soleil et qu'on saute dans de l'eau froide. Alors que nous roulions vers Tim Hortons, je me rappelle avoir pensé, en observant les

[28] Chaîne canadienne de fast-foods. [NDLT]

rues désertes, que notre entourage nous prendrait pour des fous s'il nous savait dehors à cette heure de la nuit. C'était une sensation étrange que d'être éveillée alors que le reste de la ville dormait.

Après avoir bu un chocolat chaud, nous avons continué vers le village d'Okanagan Falls, en longeant le lac Skaha, sur une route sinueuse que j'apprécie particulièrement, qui me rappelle le sud de la France, avec ses maisons luxueuses que nous n'aurons jamais les moyens d'acheter. Au loin, les lumières du village lui prêtaient un air exotique, qui n'était pas sans rappeler ces petites villes sud-américaines en bord de mer. Depuis notre voiture, l'obscurité de la nuit déformait tout : le lac ressemblait à un océan, les herbes volantes, à des fantômes dévalant les collines, les poteaux en bois, à des gardiens endormis. Lorsque nous sommes enfin arrivés à Okanagan Falls, le village était redevenu normal, et moi aussi.

Le chemin du retour à Penctiton, sur l'autoroute cette fois, a été très différent. Nous avons été plongés dans un tout autre univers et nous sommes retrouvés au milieu de zones boisées et sombres, qui semblaient sortir tout droit des *Contes de Grimm*. Je me rappelle d'ailleurs avoir fait remarquer à Mark, que ce côté du lac donnait l'impression de se trouver dans un autre pays. Une fois de retour à la maison, je me suis endormie rapidement, la jambe collée contre celle de Mark.

Chercher refuge

Ainsi, on peut souffrir de la perte d'un être cher, ressentir un vide immense et encore être en train de cicatriser de ses blessures ; et en même temps retrouver goût à la vie et retomber amoureux.

– Augusten Burroughs
Comment survivre à l'insurmontable[29]

Sur le vol de Vancouver à Londres, je suis assise du côté couloir, entourée d'un groupe de femmes photographes d'âge mûr, accompagnées de leur professeure. Cette dernière et son compagnon se trouvent à côté de moi, tandis que les étudiantes occupent les deux rangées derrière nous. Originaires d'une petite ville du nord de

---

[29] « *So we can be filled with holes and loss and wide expanses of unhealed geography; and we can also be excited by life and in love and content at the exact same moment.* – Augusten Burroughs, *This Is How: Surviving What You Think You Can't* »

la Colombie-Britannique dont je n'ai jamais entendu parler, les apprenties-photographes se dirigent vers les Highlands d'Écosse. Régulièrement, elles se penchent vers nous pour questionner la professeure sur leur emploi du temps et discuter de leur itinéraire une fois sur place. Il s'agit de leur premier voyage à l'étranger, aussi l'ambiance est à la fête. Elles prennent des photos, rient allègrement, et lèvent même leur verre à leur voyage. Je suis touchée par leur enthousiasme, qui me rappelle l'excitation que je ressentais étant enfant, quand je partais en colonie de vacances.

J'entends la professeure, manifestement plus jeune que ses étudiantes, discuter avec son partenaire au sujet de ses filles, et devine au ton de sa voix qu'elle s'inquiète de les avoir laissées seules. Je l'écoute avec envie, en me demandant si ma jalousie est visible de l'extérieur. J'aimerais tellement que ce genre de préoccupations fasse encore partie de ma vie. Lorsque vous perdez votre enfant, des aspects de votre vie, que vous viviez avant sans même vous en rendre compte, disparaissent. C'est difficile à expliquer. On en vient à désirer les banalités du quotidien. Soudain, l'ordinaire devient extraordinaire.

Pour ce voyage, je porte la dernière perle d'Indy, que j'ai accrochée à une épaisse chaîne en argent. De la taille de mon alliance, la dernière perle est en verre rouge, avec une fleur tourbillonnante blanc argenté. Je la porte souvent ces derniers temps. Je n'ai aucune envie de m'en séparer, mais je pense qu'il est temps. Coincée entre deux pages de mon carnet, une photo de ma fille quand elle venait de naître m'accompagne également. Sur cette photo, India est enveloppée d'une couverture et porte un bonnet vert fait au crochet. À moitié endormie, elle affiche un air grognon, comme pour dire à la personne qui s'apprête à prendre la photo, de se dépêcher.

J'emporte la photo partout où je vais, mais je la regarde rarement : j'ai simplement besoin de savoir qu'elle est là. Non pas que j'aie besoin de quoi que ce soit pour penser à India. Il suffit que je ferme les yeux pour me l'imaginer à n'importe quel âge.

Nous sommes en avril 2017. Quatre ans ont passé depuis le décès d'India. Je suis en route vers les îles Shetland, un archipel d'Écosse connu pour son héritage culturel viking et son industrie textile. Mon amie Fiona Duthie, une jeune artiste canadienne, spécialisée dans les créations à base de fibre, qui connaît bien l'archipel car sa mère en est originaire, m'a invitée à venir la voir. Elle séjourne en ce moment dans une résidence d'artistes, dans une ville qui s'appelle Scalloway.

À l'instar de Fiona, ma famille a ses racines au Royaume-Uni. Nous en avons émigré lorsque j'étais bébé, mais j'y retourne régulièrement depuis mon enfance pour rendre visite à des parents. Je connais bien ce trajet : je traverse cet océan depuis que j'ai trois mois.

Dans les Shetland, j'ai l'intention d'écrire à propos de la nouvelle œuvre sur laquelle Fiona est en train de travailler, ainsi que sur l'atelier de formation qu'elle s'apprête à donner à Lerwick pendant une semaine, et qui a attiré des étudiantes et étudiants venus d'Angleterre, mais aussi du Canada, des États-Unis et d'Australie. Dans le cadre de cet atelier, elle a préparé des excursions tout autour de l'île pour visiter plusieurs sites naturels et historiques.

Après la formation, Fiona a prévu que nous allions visiter le phare qui apparaît dans l'un des épisodes de la série télévisée *Shetland*, basée sur les romans d'Ann Cleeves. Tout ce que je sais des îles Shetland, c'est ce que j'ai appris grâce à cette série, à savoir qu'il y fait

froid et que la région est très peu boisée. Ces derniers temps, je survis en regardant des séries policières en boucle. J'en ai même vu certaines deux fois, comme *The Killing*. Je ne compte plus le nombre de fois où la victime assassinée est une adolescente.

Ce n'est pas la violence qui m'attire dans ces séries, mais le chagrin. C'est là que je retrouve le reflet le plus fidèle de mes propres sentiments. Contrairement aux films « inspirés de la vie réelle » sur des enfants qui meurent, on n'y trouve pas de révélation ni de bonne résolution à la fin de l'histoire. Dans les feuilletons policiers, les personnages qui perdent un être cher voient leur vie anéantie et pleurent sans se cacher. Comme pour moi, les drames qu'ils subissent sont plus que ce qu'ils ne peuvent supporter. C'est un univers dans lequel je me retrouve. Vous n'y entendrez jamais personne déclarer que « rien n'arrive sans raison », ni dire à une mère qu'au moins elle peut être « contente que son enfant ne souffre plus ». Pas de banalité de ce genre dans ces séries : tout le monde reconnaît que c'était mieux avant.

Fiona a promis de venir me chercher à l'aéroport de Sumburgh trois jours après mon arrivée à Londres. En attendant, j'ai prévu de prendre le train jusqu'à Durham, la ville où je suis née, où je serai reçue par ma tante Edna. Ainsi, je pourrai rendre visite à ma famille, avant de prendre le train pour Édimbourg, puis l'avion pour les Shetland.

Depuis la mort d'India, mes voyages à l'étranger ont tous eu pour destination des lieux qui étaient liés à elle d'une manière ou d'une autre. Encore maintenant, mon instinct me pousse toujours à penser d'abord à ma fille. Cette fois, cependant, je voyage pour moi. Cela fait plus de dix ans que je ne suis pas allée au Royaume-Uni.

Je vais devoir réapprendre à penser à moi, si je veux survivre.

Fiona et moi travaillons ensemble depuis environ un an, mais nous nous sommes connues il y a longtemps par le biais d'amis en commun à Ottawa. Fiona a toujours su se manifester lorsque j'étais au plus mal, à tel point que j'en suis venue à la considérer comme ma bonne fée. Cette fois-ci ne fait pas exception.

Mark et moi avons acheté notre maison à Penticton en février. Pour la première fois, notre choix a été pratique : nous avons opté pour une maison construite récemment, à la fin des années 1980, et qui dispose même d'une partie indépendante que nous louons. J'aime notre nouvelle maison, mais, pour moi, chaque déménagement est bouleversant, et déclenche immanquablement une nouvelle crise de chagrin profond.

Pour notre dernier déménagement, la plupart des cartons que nous avons emmenés contenaient les affaires d'India, composées principalement de dessins, de T-shirts colorés, de sacs à main, de robes en dentelle, de mitaines, de vernis à ongles, et bien sûr, de livres. Ni Mark ni moi n'avons la moindre idée de ce que nous allons faire de tout ça : nous sommes toujours incapables de les regarder, mais nous ne supportons pas non plus l'idée de nous en débarrasser. Tout reste donc dans le garage.

La locataire, au rez-de-chaussée, a deux petites filles, qui portent toutes les deux des prénoms de lieux, comme India. L'aînée, âgée d'une dizaine d'années et qui a l'air sérieux, est passionnée par le Japon. C'est une petite fille très polie, qui ne s'aventure jamais à l'étage, là où nous vivons. Je pense souvent à lui offrir quelque chose du Japon provenant de la collection d'India,

mais je n'arrive pas à franchir le pas. Je ne sais pas ce qui m'en empêche : l'idée d'abandonner quelque chose qui appartenait à ma fille, ou celle de fouiller dans ses affaires. La cadette, qui ne se départ jamais de son sourire, n'a que six ans. Elle est déjà venue nous rendre visite à plusieurs reprises. Cette petite famille n'est censée séjourner chez nous que temporairement, car elle doit déménager à Kamloops à la fin du mois de juin. Je dois dire que je suis partagée : d'un côté, j'ai hâte qu'elles partent mais, parfois, je me surprends à espérer qu'elles restent. Je me suis attachée au sourire de la petite, mais ça reste très difficile pour moi d'écouter les filles parler ou même se disputer avec leur mère.

Je sais que j'ai l'air d'aller mieux, mais les apparences sont trompeuses. Je suis juste devenue une meilleure comédienne, à tel point que parfois, j'arrive à me convaincre moi-même pendant une heure ou deux que je vais bien. La vérité, c'est que la plupart du temps, je me sens toujours aussi abattue et j'ai toujours du mal à envisager l'avenir. Qui suis-je donc sans India ?

Je commande un verre de vin rouge à l'hôtesse de l'air et en prends une longue gorgée, avec l'espoir que ça m'aidera à dormir. Il est plus de vingt-trois heures. Je pense à Mark et me demande s'il est bien arrivé à la maison, après m'avoir accompagnée à l'aéroport. Étroite et sinueuse, la route vers Penticton n'est pas des plus faciles. Je me promets intérieurement de lui envoyer un message dès que j'en aurai la possibilité. Mark est passionné d'avions, aussi je crois qu'il aurait aimé m'accompagner sur le vol d'Édimbourg à Shetland, car c'est un vol réputé pour être particulièrement ardu pour le pilote. Néanmoins, ma destination ne l'intéresse pas. Mark déteste le froid. Pour moi, c'est l'inverse : je déteste prendre l'avion.

Épuisée, je ferme les yeux et tente de dormir, en me laissant bercer par les murmures des voix autour de moi et le bruit des stores qui s'ouvrent et se ferment à répétition, pour permettre aux photographes d'admirer le ciel.

Dans le métro qui relie l'aéroport à King's Cross, je me sens étonnamment en forme, malgré le fait que je n'ai dormi que deux heures. Ça doit être la joie d'être ici à nouveau, dans ma ville préférée. La première fois que j'ai mis les pieds à Londres toute seule, j'avais dix-sept ans. J'ai trouvé un Bed & Breakfast près de Sloane Square, où je suis restée trois jours, pendant lesquels je me suis nourrie exclusivement de cornflakes et de toasts beurrés au petit-déjeuner, afin de pouvoir dépenser le reste de mon argent en vêtements.

C'est également à Londres que je suis devenue une jeune femme indépendante quelques années plus tard : c'est dans cette ville, où je ne connaissais personne, que j'ai déménagé pour pouvoir étudier le théâtre ; dans cette ville que j'ai dépensé mon budget hebdomadaire de nourriture en l'espace de quelques heures pour pouvoir aller danser dans une boîte de nuit huppée du West End ; dans cette ville que j'ai passé mes samedis, seule, à contempler les peintures préraphaélites à la Tate Gallery[30] ; dans cette ville que j'ai atteint ma majorité. Après l'université, j'y suis même restée trois ans de plus, en vivant de petits boulots de serveuse dans des bars et restaurants.

J'adore Londres. Je ne connais aucune autre ville où le simple fait de se balader dans la rue est un véritable

[30] Renommée Tate Britain depuis 2000. [NDLT]

divertissement. Toutefois, j'ai souvent comparé ma relation avec Londres à un amour impossible : j'aime cette ville, mais je ne peux pas me la permettre, elle est bien trop chère pour moi.

Je sens un sourire se dessiner involontairement sur mes lèvres tandis que je lis les panneaux d'affichage à l'humour absurde typiquement anglais, qui placardent les murs. Les images et les couleurs utilisées sont différentes de lorsque j'y ai vécu, mais les produits dont on vante les mérites sont les mêmes : des spectacles, de l'alcool, des moyens d'envoyer de l'argent à l'étranger, et, bien sûr, des vols bon marché vers l'Asie du Sud-Est, l'Afrique, ou l'Australie. Désormais, l'Europe de l'Est s'est ajoutée à la liste de choix.

En entrant dans le métro, j'inspire profondément, heureuse de retrouver cette odeur si familière, aux relents d'huile, de vieux journal et de tabac. L'espace de quelques minutes, je replonge dans le passé, lorsque je prenais le dernier métro pour rentrer chez moi, après avoir terminé mon service dans un restaurant près d'Oxford Street. Je repense à ce brouhaha incessant et cette énergie omniprésente : les chants des jeunes supporters de football, les claquements de talons des groupes de femmes un peu éméchées, les marchands ambulants grattant les Beatles ou les Stones sur leurs guitares en fin de soirée pour se faire un peu d'argent, et le cliquetis des pièces de monnaie que leur jetaient les passants.

Je décide d'enfreindre la règle sacrée du métro et observe les autres usagers, au lieu de garder les yeux fixés par terre ou sur mon téléphone. Très vite, je me laisse envoûter par l'activité autour de moi. Derrière une petite fille en uniforme scolaire qui me sourit, des femmes âgées, portant des sacs de course pleins à

craquer, sont en pleine discussion. À ma droite, deux touristes japonais étudient nerveusement leur plan de la ville, indifférents aux gens qui se bousculent pour entrer et sortir à chaque arrêt.

Je descends à King's Cross, et me dirige vers la gare en pensant à la dernière fois que j'étais à Londres avec Mark et India, qui n'avait alors que neuf ans. C'était peu après Noël, donc nous l'avions emmenée chez Hamley's pour qu'elle puisse profiter des soldes. Il lui avait fallu une éternité pour se décider. Elle avait fini par choisir des petites figurines en forme de lapins, vendues avec leurs propres meubles miniatures. India laissait constamment ces meubles minuscules traîner par terre à la maison, et je ne saurais dire combien de fois j'ai marché dessus. Souvent, je hurlais de douleur et la grondais.

Que voudrait India aujourd'hui si elle était encore là ? Je sais qu'elle me réclamerait quelque chose d'élégant. Préférerait-elle une jupe crayon à l'imprimé audacieux ou une veste en cuir vert assortie à ses yeux ? Des escarpins pointus rouges ou des Doc Martens à fleurs ? Ou peut-être un bijou, des boucles d'oreilles aux couleurs criardes, par exemple ? Ce qui est certain, c'est qu'elle choisirait un truc vintage, mais très tendance.

J'arrive avec une heure d'avance à la gare, donc j'en profite pour aller boire un thé chaud. Dans la file d'attente, je me laisse distraire par une conversation entre deux jeunes femmes d'une vingtaine d'années, qui semblent en vouloir à une de leurs collègues de bureau. Je ne saisis pas tous les détails, mais je comprends que la collègue en question s'est permis de faire une réflexion qu'elles n'ont manifestement pas du tout appréciée, lors de la dernière soirée organisée par l'entreprise.

Dans un mini Marks & Spencer, j'achète ensuite un sandwich « Poulet Reine Elizabeth »[31] pour le voyage, avant d'aller m'asseoir sur un banc à l'extérieur pour observer les passants. Des employés des bureaux et magasins aux alentours, rassemblés en petits groupes, discutent en fumant et en buvant du café. La plupart des voyageurs autour de moi, attendent assis, leur valise entre les genoux, en tapant frénétiquement sur les claviers de leur téléphone. Des amoureux, main dans la main, perdus dans leurs pensées, semblent fonctionner au ralenti, tandis qu'une mère passe en trombe devant moi avec une poussette. Le spectacle est tel que l'heure de départ de mon train arrive sans que je ne m'en rende compte.

En prenant mon siège près de la fenêtre, je prie intérieurement pour que personne ne s'assoie à côté de moi, car j'aimerais continuer à observer les gens tranquillement. Lorsque j'étais à l'université à Londres, je prenais souvent le train pour rendre visite à ma famille, un moyen de transport de luxe à l'époque. Déjà, j'appréciais ce moment paisible et m'asseyais près de la fenêtre, pour guetter ce qui se passait autour de moi en sirotant un thé ou une bière, selon mon budget. Aujourd'hui, après toutes ces années, je regarde à nouveau le train s'éloigner lentement des banlieues de Londres.

En ce vendredi après-midi, mon wagon n'est qu'à moitié plein. Les femmes et les hommes en costume de travail, qui s'assoient paresseusement sur leur siège avant de fermer les yeux, contrastent avec les voyageurs allègres qui arrivent, les mains pleines de sacs provenant de

---

[31] Recette créée pour la reine Elizabeth II : le « Poulet Reine Elizabeth » ou « *Coronation Chicken* » est aujourd'hui un classique de la gastronomie britannique. Il peut être servi en salade ou en sandwich. [NDLT]

Marks & Spencer, Selfridges, Debenhams, et Topshop. Je remarque aussi quelques enfants discrets, les yeux rivés sur l'écran du téléphone de leurs parents, ainsi qu'une dame âgée qui tricote en silence au fond du wagon. Les conversations bourdonnent doucement autour de moi.

Par la fenêtre, je vois défiler Peterborough, Grantham, Newark, puis Doncaster. En essayant de mémoriser le nom de chaque arrêt, un poème de Robert Louis Stevenson, *D'un wagon de chemin de fer*, me revient en mémoire. Ma mère me le récitait souvent quand j'étais enfant : « Plus vite que les fées, plus vite que les sorcières, ponts et maisons, haies et fossés. »[32]

En remontant vers le nord, les vertes prairies du sud laissent peu à peu place aux collines plus arides du nord. Le temps change lui aussi : le ciel ensoleillé de Londres disparaît lentement sous la grisaille, à mesure que nous avançons.

À York, je me lève pour me dégourdir les jambes, puis me penche contre la fenêtre dans l'espoir d'apercevoir la ville. Je n'arrive pas à me souvenir de la distance qui sépare la gare du centre de la ville. Comme lorsque j'étais étudiante, York signifie que le voyage touche à sa fin. Comme lorsque j'étais étudiante, pour moi qui adore le train, mon sentiment est mitigé. Si d'un côté, je suis heureuse de retrouver ma tante Edna, je ne peux m'empêcher d'être triste de voir le voyage se terminer.

Ici, au Royaume-Uni, je ne sais toujours pas où je vais placer la dernière perle, mais j'ai quelques idées en tête. À quelques pas de la maison de ma tante, il y a, par

---

[32] « *Faster than fairies, faster than witches, Bridges and houses, hedges and ditches* », Robert Louis Stevenson, *From a Railway Carriage* »

exemple, l'enclos où India aimait se rendre étant petite, pour donner des carottes au poney qui y vivait. J'ai également pensé à *St. Michael and All Angels*, l'église, datant du XIIe siècle, où j'ai été baptisée, et où mes grands-parents sont enterrés. Si je ne me sens inspirée par aucun des deux endroits une fois sur place, je pourrais l'emmener avec moi sur les Shetland pour jeter la perle du haut d'une falaise dans l'océan Atlantique, pour qu'elle soit emportée par le courant norvégien en direction du Groenland. Je crois qu'India apprécierait la dimension théâtrale de ce geste. C'est une sensation étrange de réfléchir à ça toute seule. Pour toutes les autres perles, Mark et moi avons fait ça ensemble. J'espère qu'il n'a pas l'impression que je prends une décision qui ne m'appartient pas. Quoi qu'il en soit, il est dix-sept heures, c'est-à-dire une heure du matin chez moi, avec les huit heures de décalage horaire ; ce qui veut dire qu'il est probablement couché et ne pense certainement pas à ça en ce moment même.

Lorsque le train entre enfin en gare à Durham, la grêle, qui commence à tomber, n'ôte rien à la majestuosité de la cathédrale normande qui apparaît sous nos yeux dans toute sa splendeur. J'en reste bouche-bée pendant plusieurs secondes. Cela faisait tellement longtemps que je ne l'avais pas vue, que j'avais oublié à quel point elle était magnifique. Habituée à la voir depuis toute petite, sa beauté était devenue une évidence, un peu comme l'amour d'une mère pour son enfant. Je ne m'étais jamais demandé ce que les touristes ressentaient en la découvrant pour la première fois.

Enfant, j'étais bien plus intéressée par le heurtoir en bronze de la porte de la cathédrale. En forme de visage, il ressemblait, dans mon esprit, tantôt à un lion, tantôt au soleil, et me faisait même parfois penser à un esprit celte en colère et assoiffé de vengeance. Ses yeux creux,

son long nez pointu et sa crinière sauvage lui donnaient un air fascinant et terrifiant à la fois. Ce que je préférais à propos de cette cathédrale, c'était son histoire. Jusqu'au XVI[e] siècle environ, tout hors-la-loi cherchant refuge pouvait aller frapper à la porte de la cathédrale et obtenait trente-sept jours d'asile. Lorsqu'ils voyaient une personne fugitive arriver, les moines, chargés de s'occuper d'elle, faisaient sonner les cloches, puis conduisaient la personne à l'intérieur. Enfant, j'adorais cette histoire et me plaisais à inventer des récits sur ces hors-la-loi. Je créais des scénarios élaborés sur de jeunes bandits ou de cruels despotes poursuivis par des assassins. Mon imagination s'arrêtait là, à la porte du refuge, car ce qui se passait ensuite ne m'intéressait pas vraiment. C'était le côté dangereux et spectaculaire de leurs vies qui m'intéressait.

À l'époque, il ne m'était jamais venu à l'esprit que trente-sept jours, ce n'était pas très long pour une personne en fuite ; et que cette coutume existait pour donner à l'accusé une chance, soit de se réconcilier avec la personne lésée, soit de se préparer pour faire face aux accusations, ou au contraire d'élaborer un plan pour s'échapper. Aujourd'hui, tout ça m'apparaît comme une évidence. Au cours des quatre dernières années, que ce soit par le biais du voyage, de l'art, ou des études, le refuge a été une constante de ma vie. Aucun ne m'a offert de solution permanente, juste un sursis pour reprendre des forces, un moment d'accalmie avant la tempête suivante.

Je descends sur le quai où l'air froid est chargé de fumées industrielles. Sous un ciel sombre et menaçant, la pluie forme des petites flaques d'eau qui reflètent les lumières de la gare. Frissonnante, j'aperçois une voiture familière au loin et me dirige aussitôt en courant vers ma tante Edna, qui m'accueille les bras ouverts en

m'assurant que du vin et de la nourriture m'attendent chez elle avec impatience.

Sur la route vers Langley Park, j'observe les rangées de maisons mitoyennes et les champs des villages que nous traversons en silence. Avec la pluie, les pubs et les églises ressemblent à des aquarelles. Lorsque nous atteignons enfin la maison de ma tante, les averses ont cessé. Avant de rentrer, je jette un dernier coup d'œil émerveillé sur l'éclat des étoiles dans le ciel très noir.

Ma tante Edna et moi dînons de lasagnes autour de sa petite table à manger. La maison regorge de photos de ses nièces et neveux, et de leurs enfants. Au-dessus de la cheminée, un grand tableau de la cathédrale, vue depuis l'autre côté de la rivière avec le vieux moulin en pierre en contrebas, domine la pièce. Partout où mes yeux se posent, je vois des objets qui ont marqué mon passé : les animaux en cristal de ma grand-mère, les figurines de petites filles, ou les boîtes laquées russes en papier mâché.

La dernière fois que je suis venue ici, c'était avec India. Elle n'avait que trois ans et chantait sans arrêt, en faisant rebondir ses boucles dorées. Curieusement, ces pensées ne m'accablent pas. En fait, je me sens plutôt bien. Aujourd'hui, pour la première fois depuis longtemps, j'ai eu l'impression d'être à nouveau moi-même.

Ma tante est la sœur jumelle de ma mère. Elle ne s'est jamais mariée et n'a pas eu d'enfants. Elle et moi avons toujours été proches. Quand j'étais petite, j'adorais me promener avec elle dans sa MG. Lorsque j'avais deux ou trois ans, elle est même venue nous chercher avec à l'aéroport à Londres, ma mère et moi.

Adolescente, je suis allée en Espagne avec elle. Pour ce voyage, elle avait emmené trois autres adolescentes, ainsi que ma sœur âgée de dix ans. Inutile de préciser que peu d'adultes auraient choisi ce genre de compagnons de vacances ; mais ma tante aimait notre compagnie. Ancienne professeure d'éducation physique, elle avait l'habitude d'être en présence d'adolescentes et d'adolescents, aussi, n'attachait-elle pas trop d'importance à nos sautes d'humeur ou à nos réactions immatures. De plus, elle avait très peu de règles de conduite, qui, d'ailleurs, ressemblaient davantage à des conseils, qu'à des ordres.

— Si tu décides d'aller à la plage avec un Espagnol après minuit, m'a-t-elle dit un soir d'une voix posée, tu as intérêt à être prête.

Je n'ai jamais tenté l'expérience. Cette année-là, j'ai passé mes soirées en boîte, à danser et à boire du vin doux pétillant.

Quand j'étais étudiante à l'école de théâtre, je rendais souvent visite à ma tante pendant les vacances. Nous allions alors manger des frites au curry au restaurant chinois du coin, puis nous regardions de vieux films, toutes les deux. Parfois, nous allions faire un tour au grand centre commercial de Durham, ou allions visiter un site historique de la région. Invariablement, lorsque je retournais à Londres, elle m'enfonçait un billet de dix livres dans la main en me disant d'aller prendre un verre. Cet argent était le bienvenu : mes moyens étaient très limités à cette époque, aussi, dix livres étaient pour moi une fortune. Cela représentait une tasse de thé, une pinte au pub avec des amis, et bien sûr, mon caprice préféré, un morceau de vieux cheddar.

Une fois les lasagnes terminées, nous allons nous asseoir près de la cheminée, en prenant nos verres et la bouteille

de vin blanc avec nous. Soudain, me surprenant moi-même, je prends une décision.

— J'ai apporté la dernière perle d'Indy avec moi, déclaré-je de but en blanc. Je n'étais pas sûre de l'endroit où la déposer jusque maintenant, mais je pense que j'aimerais la mettre avec papi et mamie. Tu m'accompagneras ?

— Oui, répond-elle d'une voix douce. Bien sûr que j'irai avec toi.

Je n'ai pas longtemps réfléchi à la question, mais ma décision me semble être la bonne. Je suis heureuse que ma tante se joigne à moi. Je n'aimais pas vraiment l'idée de le faire toute seule. Je préfère avoir un témoin, et ma tante est la personne idéale. Elle semble comprendre à quel point j'aime parler de ma fille et la mentionne souvent lors de nos conversations. Vers minuit, je finis par aller me coucher. Je m'endors en me demandant pourquoi j'ai mis si longtemps à revenir ici.

À mon réveil le lendemain matin, le soleil éclaire ma chambre, malgré les rideaux. Je me lève pour aller regarder dehors : le ciel, d'un bleu intense, est taché de gros nuages blancs. Une belle journée s'annonce. Je profite un moment de la vue, qui m'offre un joli panorama de couleurs avec ses haies vertes, ses jonquilles jaune citron, et la jolie maison blanche du voisin d'en face en arrière-plan.

Dans la chambre, mon regard se pose sur la collection de chaises miniatures sur le bureau, avec laquelle je jouais étant petite. Je m'habille à la hâte, impatiente de démarrer la journée. J'enfile un jean et un T-shirt à manches longues avec un cardigan. Nous sommes dans le nord de l'Angleterre : le ciel a beau être ensoleillé, cela ne veut pas dire qu'il fait chaud ; et le temps ici est très variable.

Ma tante et moi décidons de notre programme pour la journée en buvant notre café. J'ai peu de temps devant moi, trois tantes et une cousine à aller voir, ainsi qu'un nouveau petit-cousin à rencontrer. Inutile de préciser que je ne vais pas voir le temps passer. Tandis que nous roulons d'un endroit à l'autre, j'essaie de ne rien perdre des paysages que nous traversons. Ne sachant pas quand je pourrai revenir, je veux m'assurer de tout garder en mémoire. Nous nous arrêtons là où habitait mon arrière-grand-mère étant enfant, pour que je puisse revoir cette superbe petite maison en pierre avec son toit de briques rouges et son jardin rempli de myosotis. En prenant des photos pour la montrer à Mark, j'éprouve soudain un vif regret de n'avoir jamais parlé de cette maison à India. Quand j'avais seize ans, je suis tombée amoureuse de cette maison, sans savoir qu'elle était liée à ma famille ; aussi, quand ma grand-mère me l'a appris, j'ai décidé qu'un jour, elle serait mienne. Toutes ces années plus tard, mon sentiment n'a pas changé.

Nous déjeunons dans un pub du coin avec ma tante Liz, ma cousine Fiona, ainsi que son fils, Stephen, que je vois pour la première fois. Après notre repas, tante Edna et moi nous rendons à *St. Michael and All Angels*, l'église où mes grands-parents sont enterrés. Pendant qu'Edna gare sa voiture sur le parking, j'en profite pour aller jeter un coup d'œil à la ferme, près de l'église. Autrefois, c'était un hôpital pour lépreux. Depuis toute petite, l'arc de la fenêtre médiévale en pierre sur le côté du bâtiment m'a toujours intriguée. J'examine ensuite le muret de pierre, aujourd'hui recouvert de mousse, qui encercle l'église, puis passe sous le porche du cimetière, avant d'attendre Edna. Jadis, ce petit porche servait d'abri aux cercueils, pendant que le cortège funéraire attendait que le pasteur les rejoigne.

Cette petite église en pierre a huit cents ans, donc j'imagine que je suis liée à beaucoup de personnes enterrées ici. Les anciennes sépultures recouvertes de mousse côtoient les monuments funéraires tout neufs et fleuris. Une pierre visiblement très ancienne, sur laquelle est sculpté un visage, attire mon attention. Il me faut quelques minutes pour reconnaître le visage de Jésus, car le temps a abîmé les épines de sa couronne, qui commence à disparaître. Au-dessus des noms des défunts, on peut y lire : « En mémoire des enfants de Thomas et Ann Ellison de Old Waldridge. »

Les noms de cinq enfants sont listés sur le tombeau : quatre filles et un garçon. Le premier décès est survenu en 1869, et le dernier en 1896. La plus jeune est une fille mort-née qui n'a pas de nom, tandis que l'aînée, prénommée Margaret, est âgée de treize ans et trois mois seulement. Impossible de ne pas remarquer l'exactitude avec laquelle a été inscrit l'âge des enfants, comme si chaque mois de leur vie avait été d'une importance capitale. Malgré la grande taille de la pierre tombale, les noms des parents, qui ont été ajoutés à la fin, ont été écrits en beaucoup plus petit que ceux des enfants. Il n'y avait plus de place.

Naturellement, je ne peux m'empêcher de me demander comment Thomas et Ann ont survécu à tant de souffrance. Juste à côté du nom d'Ann Ellison, je finis par distinguer un autre mot, à moitié effacé que je mets quelques instants à déchiffrer. On dirait que le prénom « Ann » a été écrit une seconde fois : probablement une autre fille, qui portait le nom de sa mère. J'ai envie de croire que cet enfant-là a eu la chance de vieillir, et qu'elle parlait à tout le monde de ses sœurs et de son frère disparus.

Nous traversons le cimetière vers la colline où reposent mes grands-parents. La dernière fois que je suis venue ici, c'était à l'enterrement de ma grand-mère, il y a plus de vingt-cinq ans. Je me souviens du joli banc en bois, qui fait face à un champ non loin de là, où je suis allée m'asseoir avec ma mère. Aujourd'hui, tout est recouvert de mauvaises herbes et de mousse verte, même les troncs des arbres, à tel point que le cimetière semble avoir a été peint à la bombe.

Je rejoins tante Edna devant la tombe de mes grands-parents et lui demande de tenir la perle pour que je puisse prendre une photo : comme pour les autres perles, je tiens à immortaliser le moment. Ma tante la place ensuite délicatement devant la tombe, en prenant soin de la recouvrir de terre et de feuilles pour la cacher. Il s'agit de la dernière perle, la seule placée sans intention qu'on la retrouve, même si j'aime imaginer qu'un archéologue finira un jour par la découvrir, émerveillé, et se demandera comment elle est arrivée là et ce qu'elle signifie. C'est un bon emplacement pour y laisser une trace de ma fille. Même si India n'a jamais connu ses grands-parents, je suis sûre qu'elle les aurait aimés et qu'ils l'auraient adorée en retour. Quand elle était petite, India me faisait souvent penser à ses grands-parents : elle avait les mêmes pommettes saillantes que sa grand-mère et avait hérité de la témérité de mon grand-père.

Nous remontons lentement la colline en direction de l'église. Demain matin, je prendrai un train qui remontera la côte en direction d'Édimbourg. Dans l'après-midi, je prendrai l'avion pour me rendre sur un archipel, dont j'ai appris qu'il y existe un endroit d'où l'on peut lancer une pierre de la mer du Nord à l'océan

Atlantique. J'aime l'idée. Cela donne une dimension magique à ce lieu, qui m'évoque un royaume imaginaire reliant un monde à un autre, une espèce de passerelle entre le passé et le présent. Qui sait ? Peut-être que cet archipel deviendra le lien entre la femme que j'étais du vivant de ma fille, et la femme que j'espère devenir. Je suis optimiste. Cela ne veut pas dire que je vais oublier ma fille. Cela signifie simplement que je l'emmènerai partout avec moi.

Remerciements

Je remercie infiniment les fantastiques médecins, infirmières et infirmiers et autres professionnelles et professionnels de la santé qui ont pris soin d'India au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO), à l'hôpital pour enfants Sick Kids, et à la Maison Roger Neilson.

Je serai éternellement reconnaissante envers les amis, mais aussi tous les gens que nous ne connaissons pas, qui ont soutenu ma famille, par le biais des collectes de fonds, de cartes, de nourriture, de lettres, d'appels téléphoniques et de tant d'autres actes de générosité. Je remercie en particulier Chris MacLean, Don Monet et Becky Rynor : chaque fois que je me demande s'il y a encore de la bonté dans ce monde, je pense à vous et je retrouve l'espoir.

Si Lorri Neilsen Glenn ne m'y avait pas poussée, je ne me serais jamais inscrite au Master en Arts Plastiques de la King's College University. Je ne la remercierai jamais assez de m'avoir permis d'en arriver là. Un grand merci également à tout le personnel de l'université, en

particulier Stephen Kimber, David Swick et Donald Sedgwick, pour leur soutien. Je remercie Kim Pittaway pour ses conseils bienveillants et judicieux, grâce auxquels ma formation s'est trouvée incroyablement enrichie. Permettez-moi également de remercier Tim Falconer pour m'avoir encouragée à approcher Hazlitt, et Valerie Howe pour avoir fait connaître mon histoire au magazine *Today's Parent*.

Merci à la merveilleuse Jane Silcott de m'avoir si généreusement fait don de son expérience et de ses conseils avisés, qui m'ont permis de perfectionner mes talents d'écriture. Ce livre a été grandement amélioré grâce à son talent, son humour et son soutien.

Sue Harper, merci de m'avoir encouragée à participer au concours du Prix Pottersfield. Notre amitié m'a beaucoup apporté.

Lesley Choyce, Peggy Amirault et Julia Swan, je vous suis très reconnaissante de vous être battues pour mon livre.

Anita Lahey et Una McDonnell, je ne vous remercierai jamais assez pour votre compassion, votre amour et votre amitié. Qui aurait pu imaginer tout cela lorsque la regrettée Diana Brebner nous a permis de rejoindre sa petite troupe, il y a vingt et un ans ?

Les mots me manquent pour exprimer mon amour pour Sheila et David Buxton, qui ont été des grands-parents bons et bienveillants, et pour Margaret Elizabeth Buxton pour avoir été une tante parfaite.

Shauna McKenna, nous n'aurions jamais survécu sans toi. Merci.

Alwynne Ling et Merise Brebner, merci pour tout votre amour et votre gentillesse envers India.

Merci, Yolly, pour les soins et le temps que tu as donnés, et pour ton poulet Adobo.

Sans l'intelligence, la gentillesse et le soutien indéfectible de mon incroyable mari, Mark Leslie Taylor, je n'aurais jamais été capable de terminer ce livre. Nous avons donné beaucoup de nous deux pour ces mémoires. Merci d'avoir contribué à leur création.

Enfin, à ma petite India : où que j'aille, tu es avec moi.

À propos de la SMA-PME

La SMA-PME (Spinal Muscular Atrophy & Progressive Myoclonic Epilepsy) est une maladie liée à une mutation (découverte en 2012) du gène ASAH1 qui code la céramidase, une enzyme essentielle au bon fonctionnement de nos cellules. Elle touche aussi bien les garçons que les filles, car le gène altéré se situe sur une paire de chromosomes communs aux deux sexes.

Comme il s'agit d'un gène récessif, la maladie ne se déclare que lorsque les deux gènes ASAH1, provenant des deux parents, sont défaillants. Cela perturbe l'activité de la céramidase, habituellement impliquée dans le recyclage d'une catégorie de lipides présents en abondance dans les membranes cellulaires. Son absence ou son déficit entraîne une accumulation toxique dans la plupart des tissus et une dégradation progressive de différents organes.

La maladie a une évolution rapide. L'état physique des malades se dégrade sur le plan musculaire (atteinte des cellules nerveuses qui commandent les muscles) et cérébral, jusqu'à une perte totale d'autonomie. Des problèmes cardiaques et respiratoires apparaissent et aboutissent, faute de traitement, à une mort prématurée de l'enfant.

À propos d'ASAP for Children

L'association ASAP for Children est née le 29 janvier 2019, après le diagnostic d'un des premiers cas de SMA-PME, en France, chez Calixte, une petite fille de 11 ans.

Le but de l'association est de soutenir la recherche médicale sur les mutations du gène ASAH1, responsables de la SMA-PME et de la maladie de FARBER, deux

formes extrêmement rares de maladies génétiques neurodégénératives qui, pour l'instant, aboutissent à une mort prématurée des jeunes malades, faute de thérapie.

La famille de Calixte et leurs amis proches se mobilisent pour faire connaître ces maladies, rassembler les personnes concernées à travers le monde et aider la recherche médicale.

ASAP for Children veut dire en anglais As Soon As Possible. Ce nom vise à rappeler combien il est urgent d'agir, au plan national comme au plan international, pour trouver des traitements efficaces à temps et donner à ces enfants une chance de vaincre la maladie.

ASAP for Children

www.asapforchildren.org

À propos du Fondation Ipsen BookLab

Au service de l'intérêt général, œuvrant pour une société équitable, le Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes, auteures ou auteurs, et enfants, nos publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares. Retrouvez l'intégralité de notre catalogue sous : **https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/**

Livre # 14.2
Votre avis nous intéresse !

Texte : S. Lesley Buxton

Publication originale, en anglais, par Pottersfield Press
www.PottersfieldPress.com
ISBN : 978-1-988286-64-8 (couverture souple)/ 978-1-988286-65-5 (pdf)
© Pottersfield Press, 2018
Titre original : *One strong girl: surviving the unimaginable. A mother's memoir*

Publication en français par la Fondation Ipsen
Traduction : Émilie Frapiccini
Relecture : ERS
Illustration de couverture : Reptilian
Direction éditoriale : Céline Colombier-Maffre

© Fondation Ipsen, 2023
www.fondation-ipsen.org
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France

RESPONSABILITÉ
Les témoignages reproduits dans ce livre ne constituent en aucun cas des conseils médicaux et ne sont pas destinés à se substituer à un avis médical, de diagnostic ou de traitement.

ÉCRITURE INCLUSIVE
Promouvant l'égalité pour tous et toutes, les publications du Fondation Ipsen BookLab sont rédigées dans une volonté d'écriture inclusive. Nous noterons, cependant, que le point médian n'est pas utilisé, eu égard aux difficultés de lecture qu'il peut provoquer chez certains lecteurs et lectrices. Nous vous remercions pour votre compréhension.

ISBN : 978-2-493373-37-3 (livre imprimé)/
978-2-493373-38-0 (ePub)

Dépôt Légal : octobre 2023
Achevé d'imprimé par la Fondation Ipsen, Paris, en octobre 2023
Conversion ePub : www.flexedo.com

Livre gratuit. Ne peut être vendu

C'est l'histoire d'India, une petite fille comme les autres qui aime courir et grimper aux arbres. Puis, un jour, elle se met à tomber, de plus en plus souvent… Et tout bascule.

C'est l'histoire d'India, une adolescente pas comme les autres. Elle est devenue si faible qu'elle ne peut plus s'habiller seule. Les traitements et les effets secondaires s'enchaînent. Après des années d'errance, le diagnostic tombe comme un couperet : SMA-PME, une maladie neurodégénérative rarissime et incurable. Parce qu'aucun traitement n'existe alors, India décède à l'âge de 16 ans, en 2013.

Comment survivre à l'inimaginable ?

Au fil des pages, Lesley Buxton partage l'histoire d'une mère qui, un jour après l'autre, affronte l'inconcevable ; l'histoire de six années de lutte, entre joie, espoir et douleur.

En 2019, en France, la SMA-PME est diagnostiquée chez une autre jeune fille, Calixte. Refusant la fatalité, ses parents créent ASAP for Children pour regrouper les familles concernées et mobiliser la recherche médicale. Malgré les grandes avancées scientifiques, Calixte décède au printemps 2023, alors qu'un traitement innovant est à portée de main. Malheureusement, son coût de production très élevé entrave l'espoir de guérison des enfants touchés par la SMA-PME.

NOUS AVONS BESOIN DE VOUS MAINTENANT POUR SAUVER SATINE, ADELINE, CHARLIE, BRAYDEN ET LES AUTRES ENFANTS FRAPPÉS PAR CETTE MALADIE, À TRAVERS LE MONDE.

Rendez-vous sur : www.asapforchildren.org

ASAP for Children

J'aide ASAP

Les livres de la collection « Ensemble », publiés par le Fondation Ipsen BookLab, partagent les témoignages de personnes et de familles vivant avec une maladie rare, un handicap, une singularité, afin, qu'ensemble, nous fassions la différence pour un monde où chacun, chacune, trouvera sa place.

FONDATION IPSEN BookLab

Livre # 14.2

Votre avis nous intéresse !

ISBN :
978-2-493373-37-3 (livre imprimé)
978-2-493373-38-0 (ePub)

exemplaire gratuit - ne peut être vendu