

ENTRE NOUS

RENCONTRES • POINTS DE VUE • DÉBATS ET REPORTAGES



Mélanie Dugré a rédigé le recueil *Lumières du Phare* pour souligner les 15 ans de l'organisme. Pour se le procurer : lumièresdumphare.com

Le phare et ses lumières

Les vrais héros sont souvent discrets. Mélanie Dugré en a rencontré tout un équipage au Phare Enfants et Familles, qui éclaire les nuits des parents d'enfants gravement malades. Pour fêter les 15 ans de l'organisme, l'avocate a esquissé une série de portraits lumineux. *par MYLÈNE TREMBLAY photo JOCELYN MICHEL*

Mélanie Dugré y a atterri en faisant la guerre aux pissenlits. L'été 2008 tirait à sa fin et les mauvaises herbes avaient envahi le jardin. «Un ami m'avait invitée à un barbecue avec ma famille et des copains. Mais, avant, on devait participer à une corvée», se souvient en riant la femme de 38 ans. Toute la bande s'est retrouvée sur le terrain de la maison André-Gratton, seul centre de soins palliatifs pédiatriques au Québec que chapeaute le Phare Enfants et Familles. C'était la première fois que Mélanie y mettait les pieds et même qu'elle

en entendait parler. Derrière les murs, construits un an plus tôt, certains pensionnaires lourdement handicapés peinaient à simplement avaler ou cligner des yeux. D'autres s'éteignaient doucement entre des bras aimants.

Les lieux n'ont pourtant rien de déprimant. On dirait un paquebot géant accosté dans les eaux tranquilles des *shops* Angus, à Montréal. Chaque pièce porte un nom marin. Les enfants mangent à la Cantine des matelots, chantent et dansent au Port des flibustiers, dorment dans une Étoile de mer et nagent dans le Bassin des dauphins. Ici, le poste de garde a été

remplacé par la Garde côtière et l'équipement médical se fait discret parmi les jouets et le mobilier coloré.

Les familles viennent de partout au Québec pour y conduire leur petit, l'espace d'une journée ou d'un week-end, un peu comme dans un camp de vacances. Et si les parents ne peuvent faire le voyage, le personnel assure le transport ou offre du répit à domicile. Tout ça gratuitement, grâce aux dons et aux subventions.

Le jour du barbecue, en regardant jouer au parc d'en face ses trois enfants pétants de santé, Mélanie s'est sentie privilégiée. Et a eu envie de s'impliquer en mettant sa plume à contribution. « Je rédige des portraits d'avocats pour l'infolettre du Barreau de Montréal », dit la jeune femme qui travaille comme conseillère juridique dans un contentieux et siège à différents comités. « J'ai eu l'idée de faire de même avec ceux qui font battre le cœur de cette maison. »

Pendant près d'un an, elle a enchaîné les rencontres avec les professionnels, les bénévoles, les parents et les enfants. En les écoutant se raconter, elle a ri et pleuré. « Les histoires sont émouvantes – certains passages sont tristes – mais, dans l'ensemble, elles sont inspirantes. »



On y croise une galerie de personnages plus grands que nature. « Porte d'entrée du Phare », la coordonnatrice des services aux familles Annick Gervais semble tout droit sortie de la populaire série américaine *Six pieds sous terre*. Celle qui a grandi dans le sous-sol d'un salon funéraire écoute les silences et les sanglots au bout du fil, avant d'offrir aux parents exténués les services adéquats. Bénévoles au cœur d'or et de longue date, la juriste Nathalie Gagnon et la commis comptable Diane Lachapelle se sont liées d'amitié avec les familles qu'elles accompagnent.

Le récit d'Annie Laurier (extrait dans le supplément iPad), une « maman-koala »

rencontrée au plus fort de l'hiver dans son petit cocon feutré, a particulièrement ému Mélanie. « Son fils Émile [atteint de paralysie cérébrale, d'épilepsie et d'un retard de croissance] la regardait comme si elle avait été le bon Dieu, relate-t-elle. Elle est toute jeune et est seule pour s'occuper de lui. Sa douleur de mère est palpable, de même que son rêve d'une famille nucléaire. »

Il y a aussi Pierre et Suzelle, des gens pleins d'humour, dont la fille Catherine, atteinte d'une forme grave d'épilepsie, les a quittés à 17 ans. « Plus de 8 couples sur 10 ne survivent pas à la maladie ou au handicap d'un enfant, souligne Mélanie. Mais ceux qui restent ensemble sont unis pour la vie. »

Des photos en noir et blanc, réalisées par Martin Ouellet, papa d'un moussaillon du Phare, accompagnent les portraits du recueil. « Ce ne sont pas des enfants malades qu'on voit, dit Mélanie. C'est l'amour d'une mère, le courage d'un père... » ♦

PHOTOS: MAUDE CHAUVIN (MARIANNE PRAIRIE), ISTOCKPHOTO (TACHE DE VERNIS), JOCELYN MICHEL / CONSULATCA (LUMIÈRES DU PHARE)



FAMILLE TOUT COMPRIS

La tête ailleurs par MARIANNE PRAIRIE

Depuis que le beau temps a débarqué, je procrastine. Avant de rédiger cette chronique, j'ai verni mes ongles d'orteils. J'ai cru que la joyeuse teinte *mojito madness* comblerait mon envie folle d'aller en boire un vrai sur une terrasse et me donnerait du pep pour écrire. J'ai plutôt essayé toutes mes robes d'été pour déterminer laquelle s'harmonisait le mieux avec ma pédicure. Réponse : aucune. J'étais en pleine séance de lèche-vitrine virtuel lorsqu'un rappel automatisé de calendrier m'a ramenée à l'ordre : DATE DE TOMBÉE !

Je déteste quand mon cerveau a la bougeotte comme un bambin de trois ans. Quand je m'assois pour écrire, on dirait qu'il se sauve en criant : « Non ! Je veux jouer ! » Je dois sévir

avec des stratégies adaptées à mon âge mental. Peut-être un tableau de récompenses ? Une heure à travailler sans interruption, un autocollant. Au bout de 10, un chocolat ! Je devrais aussi mieux m'encadrer en énonçant des règles simples. Tiens : interdiction de flâner sur les réseaux sociaux. Si mes amis me surprennent en ligne, je serai punie par un temps d'arrêt : pas de wifi pendant 10 minutes. Mais ce qui calmerait mon déficit d'attention, ce serait sans doute d'aller m'énerver dehors. Puis de faire une sieste. Oui ! Mais... quand est-ce que je vais bosser ?

Écrivez-moi tous les cris, les SOS : chatelaine@marianneprairie.com