

# LA MISSION DE MARIANNE

Guy Brodeur et Ginette Larose, un couple uni, solide et complice, étaient déjà les parents de Guillaume, Élisabeth et Xavier lorsque le 21 octobre 1994, la petite Marianne voit le jour; un beau bébé tout rose qui sourit après une heure de vie. Dès ses premiers mois, Marianne se montre toutefois très vulnérable aux infections, prend peu de poids et présente graduellement des problèmes d'équilibre.



Marianne, à 2 ans

Un développement certes atypique, mais qui n'inquiète pas outre mesure les médecins qui rappellent aux parents préoccupés que « certains enfants ont souvent les pieds accrochés dans les fleurs du tapis ». Pourtant, l'instinct maternel de Ginette lui souffle à l'oreille qu'un gros nuage plane au-dessus de la tête de sa frêle princesse. Rien de plus qu'un retard de croissance et quelques problèmes de motricité, rassurent les médecins. Problèmes pourtant suffisamment sérieux pour qu'on recommande que Marianne suive le programme de prématernelle et de maternelle à l'hôpital Marie-Enfant. Étroitement accompagnée et constamment stimulée, elle progresse à pas de géant et est déclarée prête à intégrer l'école de quartier pour sa première année. Bonne élève, attachante et amoureuse de l'école, Marianne laisse sa trace à l'école de quartier même si elle confie à sa maman que le rythme lui donne le vertige et que la roue tourne trop vite pour elle.

Puis, Marianne est victime d'une série de pneumonies qui l'affaiblissent et la mènent à l'hôpital pour des examens plus approfondis. En novembre 2001, le diagnostic tombe : Marianne, du haut de ses sept ans, avec son visage d'ange et son regard doux et candide, souffre d'ataxie télangiectasie, une maladie dégénérative tellement rare qu'il s'agit du deuxième cas identifié par le neurologue de Marianne en 30 ans de carrière. On en connaît très peu sur l'évolution, le pronostic et les traitements possibles de cette condition. On explique à Guy et Ginette le caractère unique de chaque cas et que les malades n'empruntent pas tous le même chemin. Néanmoins, ils savent que la forme de la maladie qui a jeté son dévolu sur leur fille entraîne des atteintes multiples à son système immunitaire, ce qui explique les infections à répétition.

Les besoins en physiothérapie, en ergothérapie et en inhalothérapie vont en grandissant et il devient évident que la petite école de quartier, que Marianne aime tant, n'est plus adaptée à ses besoins. Avec beaucoup de dignité et une étonnante sagesse, Marianne prend la parole en classe pour expliquer à ses compagnons qu'elle doit les quitter car son corps nécessite des soins particuliers. Elle rejoint l'école Victor-Doré, un établissement qui accueille les enfants handicapés, et déclare avec conviction « qu'elle s'y sent chez-elle ». Pour Ginette et Guy, le processus d'acceptation n'en est qu'à ses débuts, alors que leur cœur vacille entre la colère et le sentiment d'injustice devant le diagnostic et leur désir sincère d'accompagner et de soutenir Marianne dans sa différence.



Marianne, à 6 ans

Entre 2002 et 2007, la vie reprend une certaine normalité pour la famille Brodeur. Marianne reçoit des injections d'anticorps tous les mois et elle encaisse les pertes et les deuils avec une incroyable force de caractère. La maladie progresse sournoisement et Marianne passe graduellement de la marchette au fauteuil roulant, des étapes douloureuses pour Guy et Ginette qui doivent aussi s'adapter aux réactions des trois aînés et les aider à cheminer à travers les émotions que provoque la maladie de leur petite sœur. La famille reste néanmoins unie alors que Guillaume, Élisabeth et Xavier collaborent avec bienveillance et générosité, chacun à leur façon, au bien-être de Marianne par le gardiennage, l'aide aux devoirs, les repas, le coucher et l'administration des médicaments. Pleinement dévoués à leur famille, Guy et Ginette réussissent à offrir à leurs enfants une vie la plus normale possible, avec du sport, des voyages et des activités sociales, « parce que la vie continue ».



Dernière journée de Marianne à l'école Victor-Doré, en compagnie de sa sœur Élisabeth

Au début de l'année 2007, la condition pulmonaire de Marianne se dégrade significativement. Après plusieurs examens peu éclairants, son médecin décide de procéder à une biopsie ouverte des poumons, une chirurgie risquée dans sa condition. Marianne se retrouve aux soins intensifs, intubée pendant onze jours. Patiente et courageuse, elle se bat pour vivre, garde le moral et touche le personnel médical par sa douceur et ses regards remplis de gratitude pour chacun d'eux. Malheureusement, le verdict se veut brutal et sans appel : fibrose pulmonaire, une condition associée à la maladie primaire de Marianne et qui ne se développe que dans 25% des cas. Le pronostic n'augure rien de bon et, comble de malheur, Marianne ne répond pas à la cortisone, pourtant son seul espoir de traitement.

Guy et Ginette encaissent douloureusement le coup; ils savent que les jours de leur fille sont désormais comptés. Marianne passe les mois suivants à l'hôpital, sa condition pulmonaire étant trop précaire. La vie de famille s'en trouve bouleversée; Ginette veille en permanence au chevet de Marianne. Son élocution devenue pénible et laborieuse, la petite peine à se faire comprendre du personnel médical et, pour Ginette et Guy, il est inconcevable de la laisser seule. Pendant ce temps, Guy, un entrepreneur général, fait rouler son entreprise et sa maisonnée de trois adolescents à travers les travaux scolaires, les activités de chacun et les visites à l'hôpital. Avec un regard tendre et rempli de sens vers Ginette, Guy souligne doucement : « On a formé une très bonne équipe », au souvenir de ces mois tumultueux de surmenage, d'inquiétude et d'insomnie.

Malgré l'état instable de Marianne, les médecins donnent néanmoins leur aval au départ du clan Brodeur vers Walt Disney World, voyage rendu possible grâce au soutien de Rêves d'enfants. Arsenal de médicaments et bonbonnes d'oxygène dans les bagages, toute la famille, accompagnée d'une infirmière, profite d'un voyage magique au pays de Mickey Mouse. Au retour, Marianne demande la permission d'aller dormir à la maison familiale avant de retourner à l'hôpital. Une surprise de taille l'attend: sa chambre a été métamorphosée sous sa thématique favorite; celle des papillons. Posant un regard émerveillé sur les murs, les meubles et les accessoires, Marianne se sent enveloppée d'un cocon de douceur et de chaleur. Ce moment d'extase est malheureusement de courte durée puisque sa condition exige un retour à l'hôpital où, le 5 décembre, de mauvaises nouvelles sont communiquées à ses parents. La condition de leur fille s'est grandement détériorée. Au cours des semaines suivantes, on propose des traitements expérimentaux pour Marianne, mais rien ne fonctionne. Elle attend la mort, confinée à

son lit, entre les quatre murs blancs de sa chambre d'hôpital. Triste et morose, Marianne voit Noël arriver et elle ne veut surtout pas être hospitalisée pendant cette période. Le 22 décembre, lorsque son médecin vient la visiter, elle lui dit, de sa petite voix faible et essoufflée « Je veux aller mourir chez-moi! ». Le clan Brodeur est donc réuni pour les fêtes; chaque moment a une saveur unique et particulière. Une grande marche en famille sous la neige qui tombe, des sorties au cinéma, une dégustation de tirs sur la neige dans la cour arrière, des soirées de jeux de société. On se colle; on s'aime et on se serre très fort. On se fabrique et se bricole une boîte à souvenirs d'où fuseront les rires, les câlins, les images des moments forts et les effluves de l'amour familial.



Marianne, au retour de Walt Disney World



Marianne entourée de sa famille

Les fêtes passent et Marianne tient bon. Dans un moment d'une grande intensité que Ginette n'oubliera jamais, alors qu'elle brosse doucement les longs cheveux bruns de Marianne, sa fille se tourne vers elle, perplexe, et lui demande : « Pourquoi ne suis-je pas encore morte? ». Après un instant de réflexion, Ginette lui répond qu'elle croit fermement que son passage sur terre possède une raison d'être, que Marianne a une mission personnelle à mener et qu'il lui faut la découvrir.

Bien que Marianne soit toujours vivante, son état n'en est pas moins critique et les semaines qui suivent la période des fêtes plongent la famille dans un état permanent d'anxiété extrême. Des équipements médicaux maintiennent Marianne en vie et les crises respiratoires sont de plus en plus fréquentes et inattendues. La famille est en état d'alerte perpétuel, surveillant constamment Marianne, prête à intervenir à tout moment. La tension est à couper au couteau et chacun se sent démuni sinon impuissant devant la fragilité de sa vie.

Épuisés, Guy et Ginette décident de retenir les services d'une infirmière privée quelques nuits par semaine pour les aider à reprendre leur souffle. Pour Ginette, « il n'y a pas de hasard dans la vie, il n'y a que des rendez-vous ». Heather entre donc dans leur vie et leur apprend qu'elle travaille aussi à la Maison André-Gratton du Phare Enfants et Familles. À cette époque, les soins de fin de vie au Phare n'en sont qu'à leurs balbutiements, mais pour Heather il ne fait aucun doute que l'endroit est taillé sur mesure pour Marianne et sa famille. On commence l'administration de la morphine à la maison et, malgré la précarité de l'état de Marianne, le Phare accepte de la recevoir pour une fin de semaine. Dans la nuit du samedi au dimanche, Marianne souffre d'une crise respiratoire aiguë qui requiert une intervention médicale immédiate. « Quelle chance nous avons eue que Marianne soit au Phare à ce moment », se rappelle Ginette. « N'eût été la présence du personnel médical, ça aurait pu être la fin pour Marianne, dans des circonstances autrement plus traumatisantes pour elle et pour nous. À compter de cet instant, nous avons eu la conviction d'être au bon endroit, que le Phare illuminait notre vie pour une raison ».

Marianne séjourne au Phare du 16 février au 5 mars 2008. Elle sent, elle sait, qu'elle fait figure de pionnière, qu'elle contribue à tracer le chemin et à bâtir ce que le département des soins palliatifs du Phare deviendra. La vie au Phare se déroule dans une bulle de douceur et d'humanité pour Marianne et sa famille. Ils y sont chez eux et chaque membre de la famille comprend qu'il peut profiter d'un espace bien à lui pour y recevoir les soins, l'attention et l'écoute dont il a besoin. Personnel médical, intervenants, bénévoles; tous se tiennent aux aguets et restent sensibles aux besoins des membres du clan Brodeur. On s'emploie à leur offrir des petites parcelles d'absolu, des moments à ajouter à leur boîte à souvenirs.



Ayant quitté l'école précipitamment en raison de la maladie, Marianne a raté l'occasion de dire au revoir à ses amis et professeurs de l'école Victor-Doré à qui elle est très attachée. Qu'à cela ne tienne, on embarque la famille, une infirmière et la bouteille d'oxygène dans une camionnette, direction Victor-Doré! Marianne sait que la fin approche et elle profite de cette visite d'adieu pour faire une tournée solennelle des lieux, toucher à tout, saluer amis et membres du personnel, dans des gestes remplis de profondeur et de signification, pour elle comme pour ceux qui la croisent.

Quelques jours plus tard, le petit groupe se déplace au Jardin Botanique pour l'exposition des papillons en liberté. Ses parents se rappellent : « Elle était tellement belle, le regard émerveillé, dans un mélange de contemplation et de recueillement. Elle regardait les petits cocons, espérant les voir s'ouvrir pour laisser les bébés papillons s'envoler. Des instants magiques, inoubliables, que le Phare a rendu possibles ».

Le petit quotidien, autant puisse-t-il exister pour le clan Brodeur, est ponctué de repas savourés en pique-nique, de la visite de Dr Clown, d'activités de bricolage, au cours desquelles Marianne laisse notamment ses empreintes dans un moule de plâtre, et de longues heures à observer les poissons dans l'immense aquarium qui trône dans la salle à manger du Phare. Les émotions sont vives, palpables mais la famille se sent soutenue, entourée, écoutée et aimée. L'humanité, le respect et la dignité transpirent des gestes et des paroles de tous ceux qui partagent avec le clan Brodeur cette période si marquante dans la vie de leur famille.

Guy, Ginette et les enfants dorment à deux pas du lit de Marianne et, chacun leur tour, s'allongent auprès d'elle, lui caressent les cheveux, lui chantent des berceuses et lui murmurent leur amour. Les jours et les nuits passent, on oublie le temps, le ciel gris et nuageux et la grosse tempête de neige qui ensevelit la ville en ce 5 mars 2008. À 14h22, entourée de ceux qu'elle aime, Marianne vole rejoindre ses amis les papillons, dans un doux bruissement d'ailes exempt de douleur et empreint de sérénité. Au même instant, un puissant rayon de soleil perce les nuages et éclaire le Phare; sans doute un signe que Marianne a accompli sa mission. Première petite fille à décéder au Phare, Marianne a pavé la voie pour ceux qui l'ont suivie, elle a incarné l'urgence de vivre et de saisir la richesse du moment présent que ressentent les enfants et leur famille en fin de vie.

La famille Brodeur n'a jamais vraiment quitté le Phare. Deux semaines après le décès de Marianne, ils participaient à la grande soirée annuelle de financement et, chaque année depuis, ils prêtent main-forte au Phare dans le cadre de diverses collectes de fonds. Les enfants, maintenant devenus grands, apportent leur contribution et entraînent leurs amis dans leurs projets. En 2011, Élisabeth a livré un vibrant témoignage lors d'une soirée au profit du Phare en racontant l'histoire de sa petite sœur, soulignant que le Phare représentait pour Marianne «un véritable paradis pour les enfants malades». Loin de les paralyser dans la souffrance et le deuil, cette implication représente pour la famille Brodeur un prolongement de la mission de Marianne, une façon de nourrir la petite flamme éternelle qui brûle en eux.

Marianne, par sa présence aimante et sa passion contagieuse de la vie, a ému, touché et bouleversé tous ceux qui ont croisé son chemin. Aux dires de son papa, elle leur a appris l'importance du moment présent, la simplicité, le dépassement, le détachement et la persévérance. Pour sa maman, Marianne a permis à ses parents, à ses frères et à sa sœur de devenir de meilleurs êtres humains, ouverts aux autres, sensibles à la différence et avides de relations humaines vraies et sincères. Mais la lumière de Marianne rayonne bien au-delà des frontières de son noyau familial puisqu'elle habite aussi les murs et les fondations de la Maison André-Gratton, où elle est venue donner un sens au projet de soins palliatifs pédiatriques du Phare et offrir un visage à la noble mission de s'amuser jusqu'au bout de la vie...

