

Anne Selseotes va courir en mémoire de sa fille

Anne Selseotes et son adorable Fjora, alors âgée d'un an. (Photo: gracieuseté)



■ MYRIAM GRENIER

MYRIAM.GRENIER@TC.TC

Anne Selseotes, de Duhamel-Ouest, a vécu la pire épreuve pour un parent, la perte de sa petite Fjora (fleur en norvégien), en décembre dernier. En sa mémoire, la maman va courir cinq kilomètres pour amasser des sous pour Le Phare et la maison de soins palliatifs pédiatriques André-Gratton.

Née en avril 2009, Fjora a vécu une première convulsion à l'âge de trois mois. Un choc pour les parents. Elle est décédée le 19 décembre dernier, âgée de deux ans et demi.

«Nous avons appris qu'elle souffrait de leucodystrophie, plus spécifiquement de la maladie d'Alexander. Il s'agit d'une maladie dégénérative rare, avec une chance sur un million», explique Mme Selseotes.

Comme les crises survenaient à tout moment du jour ou de la nuit, la petite nécessitait des soins 24 heures sur 24. «J'ai allaité Fjora durant 16 mois, car elle ne mangeait pas du tout. J'étais épuisée. On a finalement été obligé de la gaver, se souvient sa maman. Malgré toutes les difficultés,

vous ne pouvez imaginer comment elle nous manque. Elle avait quelque chose de spécial dans le regard. Elle atteignait tout le monde dans leur cœur.»

LE PHARE

Avec tous les soins apportés à leur petit trésor, en plus des tâches quotidiennes et de leur rôle auprès de trois autres enfants, dont la dernière a vu le jour environ trois semaines après le décès de Fjora, les parents ont eu besoin d'aide.

«Le Phare Enfants et Familles a été essentiel dans notre cas. Il offre du répit. On devait se rendre à Montréal pour en avoir, mais cela valait le coup», croit Anne Selseotes.

Cet organisme contribue au mieux-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie grave par des séjours de répit et des soins de fin de vie. «Les chambres sont belles, accueillantes et chaleureuses. On y retrouve une piscine intérieure, de la musicothérapie, zoothérapie, massothérapie, des artisans du Dr Clown. C'est très différent des hôpitaux et, surtout, ces services sont gratuits», raconte Mme Selseotes.

LA COURSE

Contactée par l'organisme, la mère a accepté avec joie de participer à la course Défi caritatif Banque Scotia, le dimanche 29 avril au Parc Jean-Drapeau à Montréal.

«Lorsque j'ai appris que ma fille était atteinte d'une maladie dégénérative, sans traitement ni espoir, je me suis donné comme mission de courir pour amasser des sous pour cette cause. Il s'agira de ma deuxième course. La première était de 21 km», précise la maman.

«Même si on connaissait l'espérance de vie de Fjora, de deux ou trois ans, on n'a jamais été préparés à perdre notre enfant. Le deuil reste le même, estime Anne Selseotes. Le Phare nous a permis de reprendre notre souffle, de continuer à garder notre fille à la maison et, ainsi, nous en occuper jusqu'à son dernier souffle. Cette course va donc me permettre d'aider d'autres familles dans la même situation. Ma fille Fjora demeure ma plus grande motivation à y participer.»

Pour encourager Anne Selseotes à recueillir des sous pour Le Phare: www.bit.ly/anne-selseotes.