

L'appel du PHARE

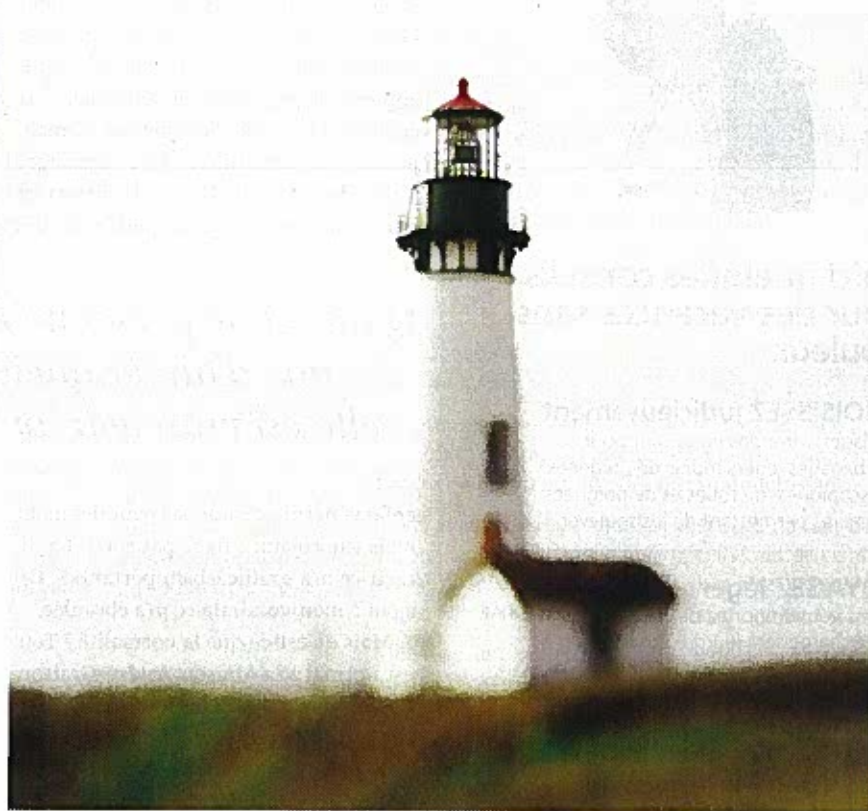
Dans leur monde parallèle, les familles d'enfants handicapés font surgir le merveilleux tous les jours...

Imaginez quand on les aide!



→ Comme tous les parents à l'arrivée de leurs enfants, Isabelle et son mari espéraient pour le mieux. Ils ont eu le pire, deux fois. Leurs filles, maintenant âgées de 6 et 12 ans, sont gravement handicapées. Ces deux adorables poupées aux cheveux de soie ont le teint clair de leur mère... Mais elles ne parlent ni ne marchent, sont sans cesse agitées de tremblements et dorment dans des lits qu'on dirait faits pour des bébés géants. À la maison, tout se passe par terre parce que le fauteuil roulant tout le temps, ce n'est pas une vie. La plus vieille a des troubles de comportement et crie. Même quand elle ne l'a pas avec elle, Isabelle l'entend crier, dans sa tête... Cadre dans une grande entreprise, elle a laissé son travail à la naissance de sa deuxième fille.

Il arrive que des amis s'excusent d'abreuver Isabelle de leurs petits problèmes de divorce ou de boulot. Je me suis demandé ce que c'était que d'avoir une vie en apparence si effrayante qu'elle force les autres à retourner chez eux le cœur étroit de soulagement, à se dire qu'ils n'ont pas de problèmes, finalement... L'idée que vous puissiez clore la lecture



de ce texte sur cette seule conclusion m'est odieuse. Isabelle ne fait pas pitié. Et elle m'a inspiré bien autre chose.

Elle est sereine. «C'est grâce au Phare», m'a-t-elle expliqué, lumineuse. Ce n'est pas un jeu de mots : Le Phare, Enfants et familles a redonné à cette belle femme son éclat et à ce couple, du contrôle sur sa vie. L'organisme montréalais offre gratuitement du répit à domicile aux parents d'enfants de 0 à 18 ans atteints de maladie dégénérative ou en fin de vie. Le Phare possède également la Maison André-Gratton, où les enfants peuvent séjourner l'équivalent de trois semaines par année.

Dans ce minihôpital, les parents laissent leur grand malade comme au camp de vacances. Il y fera de la musique, de la baignade, de la zoothérapie, des jeux... Tout à sa mesure.

Les premières fois que leur progéniture y fait un séjour, les parents restent pétrifiés devant ce temps libre qui s'étale devant eux. Un couple, par exemple, n'était jamais sorti en amoureux en 17 ans! C'est que ces enfants nécessitent des soins constants. Certains font 10 crises d'épilepsie par jour. Un petit est fiévreux? Alerte rouge. Une infection pourrait l'emporter. Il faut toute une >

Excédent bagages?



Quelques conseils des vacances sans stress.

Choisissez judicieusement votre dos en optant pour des sacs légers munis de poignées ergonomiques, de roues et de poignées permettant de les soulever.

Le sac léger

Emportez de choses, moins sera lourde. Vos bagages à main ne doivent pas peser plus de 15 % du poids de votre sac.

Prenez soin de votre intelligence

Prenez soin de votre intelligence en charge de main de temps en temps une pause si vous devez faire une grande distance avec vos bagages à main. Dans l'avion, pour éviter de gêner les autres passagers dans le compartiment des sièges, posez-le d'abord sur le sol.

de conseils sur la façon de
de votre dos lors de vos
ments, rendez-vous au
telaine.com/santedudos



DES CHIROPRA TIENS

> heure pour expliquer au personnel du Phare « les pilules », les dernières péri-péties médicales et des détails d'importance vitale : quand un tel se tire les cheveux, c'est qu'il a faim...

La Maison André-Gratton abrite aussi un service de soins palliatifs, le seul au Québec hors du réseau hospitalier.

Au Phare, alors que je notais que plus de la moitié des pensionnaires auraient besoin de gavage ce midi-là, mon portable a sonné. Au bout du fil, ma fille, qui, apprenant que j'étais en entrevue, s'est excusée d'un : « Ne t'en fais pas maman, je vais me débrouiller. » Quel décalage ! J'ai balbutié à Isabelle et à la directrice que c'était quelque chose que d'avoir des

vont vers la mort, et le défi de leurs parents est de les y emmener le plus confortablement possible. Cette terrible réalité enferme les familles d'enfants handicapés dans une bulle. Ils vivent en marginaux dans un monde parallèle qui effraie le commun des mortels. Même le père d'Isabelle, médecin spécialiste, était terrassé d'impuissance devant la condition de sa petite-fille. Il est décédé avant la naissance de la cadette...

C'est grâce à mon cousin, qui est un de leurs grands amis, que j'ai connu Isabelle et son mari. Ce couple n'emmène jamais ses filles au resto. Alors mon cousin leur apporte des mets chinois. Et il s'attelle, lui – quadragénaire en complet-cravate

*Quand une personne n'a d'autre ambition
que d'aimer quelqu'un pour ce qu'il est,
elle est vraiment un être « humain ».*

enfants normaux... Je n'ai pas peur des mots, mais « normaux » n'est pas sorti. La directrice m'a soufflé « bien portants ». Cet ajout à mon vocabulaire m'a ébranlée.

Mais qu'est-ce que la normalité ? Tout est normal à la Maison André-Gratton. Les enfants y sont dans leur élément. Ils rient, ils pleurent, ils font des caprices. Je n'y avais jamais pensé, mais on élève les enfants handicapés en vertu des mêmes principes que les autres. L'aînée d'Isabelle par exemple adore la crème glacée... Cependant, si on lui en donne tout le temps sous prétexte de la calmer, « cette pauvre petite » en crise d'adolescence va monter sur la tête de ses parents ! Certes, elle ne réclamera pas de iPod à Noël. Non seulement elle ne déballe pas ses cadeaux, elle ne comprend même pas ce qu'est Noël... Mais elle est éduquée. Quand sa petite sœur fait des siennes et que sa mère la félicite d'être si gentille, elle sourit. Elle comprend beaucoup de choses du monde dans lequel elle vit.

Toutefois, sa sœur et elle ne feront jamais de progrès. Ou si peu. Elles s'en

sans enfants – à faire manger la progéniture d'Isabelle, c'est-à-dire mener à bon port une petite cuillère en déjouant mille mouvements désordonnés. Dans la bulle de cette famille, mon cousin est heureux.

Quant à Isabelle, son bonheur consiste à faire en sorte que ses enfants soient bien. Juste bien. Mettez ça dans votre chapceau : quand une personne n'a d'autre ambition que d'aimer quelqu'un pour ce qu'il est (et non pour ce qu'il fait), elle est vraiment un être « humain ».

Une nuit, je me suis réveillée avec l'idée que le dur monde d'Isabelle était comme celui de Harry Potter, accessible aux seuls sorciers qui s'y mesurent à l'adversité, à la noirceur et au mal. Paradoxalement, le merveilleux y surgit tous les jours et tous y découvrent leur force.

Au matin, je me suis dit qu'on devrait fréquenter plus souvent le monde parallèle d'Isabelle. ←

ANNE MARIE LECOMTE EST JOURNALISTE
À RADIO-CANADA.CA.