

Julie Philippon

Les RÉSEAUX
SOCIAUX
M'ONT SAUVÉE

« Mais vous savez, on peut trouver du bonheur même
dans les endroits les plus sombres. Il suffit de
se souvenir d'allumer la lumière. »

Albus Dumbledore, *Harry Potter et le Prisonnier d'Azkaban*

PRÉFACE

Julie...
Il y a des gens que l'on croise, comme ça, par hasard, et qui nous apportent plus que quiconque. Des gens qui nous marquent par leur grandeur d'âme, leur force et leur résilience.

Je t'ai rencontrée une seule fois. C'était dans un studio à Montréal, juste avant une séance de photos pour nos romans respectifs, qui allaient prendre leur envol à quelques semaines d'intervalle.

Je ne savais rien de toi à ce moment.

Je n'avais jamais entendu parler de ton blogue, de ton récit, de tes deux amours (que j'aime, sans même les connaître), de ton père que tu as accompagné jusqu'à la fin, alors qu'il avait besoin de toi plus que tout, mais qu'il n'était même plus capable de le dire.

On a échangé quelques mots, sans plus.

Tu étais sur la chaise de maquillage et tu ne pouvais pas bouger sans risquer de te faire crever l'œil avec un pinceau.

J'ai souri le temps que la photographe effectue son travail et j'ai dû quitter la séance aussitôt.

Je ne me doutais de rien.

Je n'avais aucune idée de ce que tu vivais.

Je ne savais pas toute la force que les dernières années t'avaient fait déployer pour te permettre de rester en vie et de partager ton histoire.

Le temps a passé.

Quelques semaines plus tard, j'ai reçu un premier message venant de toi. C'est aussi ça, le pouvoir des réseaux sociaux.

On a échangé.

Je me souviens de t'avoir mentionné à quel point j'avais hâte de me procurer ton récit. C'est arrivé plus vite que prévu. Avant tout le monde, même (chanceux!).

Je m'implique auprès d'Opération Enfant Soleil depuis de nombreuses années. Les rencontres que j'y ai faites au fil du temps ont changé ma vision de la vie, ma façon d'affronter les épreuves et ma réaction face à l'adversité. Je suis allé à l'école de la vie, avec des petits professeurs hauts comme trois pommes. De jeunes sages.

Même si (évidemment) ce n'est pas l'option souhaitée, ces enfants malades sont là pour nous sauver la vie. On a besoin d'eux autant qu'ils ont besoin de nous...

Certaines personnes entrent dans nos vies et nous apprennent à devenir meilleurs.

Tu en fais partie. Tu ne t'en rends peut-être pas compte puisqu'elle fait partie de toi, de ton quotidien, mais ton histoire est des plus inspirantes.

Ton témoignage est tellement important. Pas seulement pour les parents qui vivent la même chose ; pour toutes les personnes qui s'inspirent de belles leçons de vie comme la tienne.

Ton baume (tu saurais me le confirmer j'en suis sûr), c'est l'amour inconditionnel de deux petits êtres pour qui tu es le centre de l'Univers, et un papa reconnaissant qui veille sur ta famille et toi.

Tu as reçu ce don, ce pouvoir de partager à travers tes écrits ce que tu vis au quotidien et la façon que tu as trouvée pour traverser chaque moment, même les plus difficiles.

Si les réseaux sociaux t'ont sauvé la vie, ils auront aussi permis à des milliers de lecteurs de te rencontrer, leur permettant d'accepter ce mode de vie qui est le leur et, par-dessus tout, d'apprécier le simple fait d'être en vie.

Julie, j'espère que le futur nous procurera plein de belles occasions de se revoir.

À tous, bon voyage à travers le cheminement inspirant d'une maman-auteure (et bien plus encore) extraordinaire...

Maxime

INTRODUCTION

Pendant une bonne vingtaine d'années, j'ai donné beaucoup : mon temps, mon énergie, mon amour, mes idées, mes passions, ma créativité et même ma santé. L'aventure, le don de soi, le sentiment d'être bonne, utile et appréciée, la reconnaissance, l'adrénaline, je carburais aux émotions fortes sans jamais sentir la fatigue : *The sky is the limit!*

Dès le secondaire, je me suis impliquée dans des causes humanitaires, sociales et environnementales. À dix-sept ans, j'ai fait mon premier voyage : je me suis retrouvée à parcourir en pirogue l'Orénoque, le fleuve qui traverse le Venezuela, à dormir dans des hamacs dans des maisons sur pilotis, à pêcher des piranhas et à me réveiller aux cris des singes. Un vrai coup de foudre ! J'ai donc enchaîné les projets (stages, bourses, études, échanges, etc.) pour pouvoir partir à la découverte de nouveaux horizons le plus souvent possible, le sac au dos : Europe, Amérique du Sud, Amérique centrale, côte est américaine, Canada d'est en ouest.

Puis j'ai travaillé pendant presque deux ans chez les Inuits, dans les trois villages les plus au nord du Québec : Ivujivik, Akulivik et Puvirnituk. J'ai été séduite par la lumière, l'aventure, la nature sauvage, la culture et cette vie de missionnaire alors qu'Internet n'existait pas encore...

Ensuite, en deux semaines, je suis passée de -40 à +50 degrés Celsius en allant faire un stage de coopération en Côte d'Ivoire pour quelques mois, avec un petit séjour au Maroc avant mon retour !

Toutes ces années, j'ai vu tellement de personnes extraordinaires et dévouées, de misère humaine, d'espoir, d'incompréhension, d'injustice... J'ai naïvement pensé que je pouvais changer des choses, aider des gens et faire avancer des causes. Ce qui me motivait le plus, c'était de voir les yeux briller, d'apprendre, de partager, d'offrir le peu que j'avais et d'avoir l'impression de faire bouger le monde sans jamais sentir de fatigue.

Mais, un matin, je n'ai pas été capable de me lever : j'étais finie, vide et brûlée. Les mois ont passé, j'ai rencontré l'Homme et je me suis redressée. *Exit* les voyages, je vivais maintenant l'amour avec un grand A et j'étais prête à fonder une famille ! Le bonheur.

Fillette est née. La Mamanxieuse aussi, surtout quand les problèmes de santé de ma fille ont commencé, à ses neuf mois. Je suis alors devenue *celle à qui on donne*... Ma famille, mes amis, les amis de mes amis, plusieurs personnes se sont mobilisées pendant les cinq premières années, notamment en période de crise, d'hospitalisation ou de découragement : vêtements, jouets, jeux, livres, articles de bébé, repas, écoute, présence, gardiennage d'un enfant pendant que l'autre était à l'hôpital, etc.

Bref, on a reçu beaucoup !

Ces cinq dernières années, on a encore reçu, mais, en famille, on s'est retroussé les manches, on a cherché des pistes de solutions, on a mis beaucoup de choses de côté pour accompagner

nos enfants, ainsi que mon père, dans leur cheminement, on a commencé à voir un peu plus loin que notre nez, à ne plus toujours être en mode survie-urgence, à rêver, à faire des projets et à reprendre petit à petit une vie un peu plus « normale ».

Avec les années, le recul et l'écriture, j'ai appris à mieux me connaître. Même si j'ai souvent de la difficulté à faire des choix, je sais de plus en plus ce que j'aime et ce que je n'aime pas.

J'ai réalisé que je suis une ancienne aventurière (guide de rafting, amoureuse de plein air, professeure de natation, sauveteuse, amatrice de plongée sous-marine, etc.) qui est devenue frileuse avec le temps, les échecs et les deuils... Mon expérience la plus intense, la plus belle et, surtout, la plus exotique, c'est dans ma petite maison de banlieue que je la vis avec ma famille. C'est mon plus beau voyage !

J'aime les vieilles choses : plus l'objet prend de l'âge, plus je m'attache... Je suis aussi une ramasseuse parfois compulsive, et même si je peux être hyperorganisée pour le travail ou des présentations, je travaille fort, très fort, pour « vaincre le désordre* ».

J'ai étudié les arts plastiques et déjà fait quelques expositions (il y a très très longtemps!), dont il ne reste que quelques grands tableaux à l'acrylique intitulés *Toundra*... J'ai encore la main pour le dessin, les yeux pour les couleurs, mais, malheureusement, je ne crée plus – du moins, c'est ce que je croyais jusqu'à ce que je réalise que je suis toujours aussi créative, mais avec les mots et mes recherches de solutions face à l'adversité.

Je parle beaucoup et je souris naturellement, mais je suis très timide... J'aime apprendre et connaître l'histoire des gens, comment ils s'organisent, passent à travers les épreuves de la vie, cheminent, ce qui les rend heureux.

* Voir à ce sujet le livre de mon amie Sophie Legault, *Vaincre le désordre – Dans sa tête et dans sa maison*, Publistar, 2013.

S'INVENTER UNE NOUVELLE JOB !

J'ai toujours aimé l'école, l'enseignement, le contact avec les enfants, voir leurs yeux briller et les observer apprendre à apprendre. J'avais le feu sacré et je me donnais à 100 %. Mademoiselle C, mère Teresa et Émilie Bordeleau m'inspiraient.

Mais, depuis la naissance de mon fils, j'ai mis de côté la femme professionnelle pour ma famille, mes enfants, mon père et pour mon équilibre mental. Même si j'avais besoin d'indépendance, d'accomplissement et de réalisation personnels, enseigner tous les jours, avec un horaire régulier, n'était plus compatible avec le reste de ma vie. J'ai essayé plusieurs fois pourtant, avec beaucoup de bonne volonté, mais éteindre des feux, déplacer des montagnes pour mes petits et accompagner mon père dans les trois dernières années de son existence m'a obligée à me retirer de l'école et à trouver une nouvelle façon de concilier ma vie de maman différente et de proche aidante. C'est un peu comme ça que j'ai commencé à bloguer en 2009, ce qui est d'ailleurs en train de devenir un vrai métier pour moi : avec les nouvelles technologies, je peux écrire n'importe où, n'importe quand, entre deux rendez-vous, dans une salle d'attente, sur les estrades pendant un cours de natation, lors de mes déplacements, etc.

SE RÉALISER GRÂCE AUX RÉSEAUX SOCIAUX

On parle souvent des réseaux sociaux en mal : on dit qu'on y trouve beaucoup de déchets, qu'ils sont une vraie plaie pour les relations humaines, voire qu'ils sont dangereux*.

* Bien sûr, il peut y avoir des excès : il faut notamment se questionner sur son identité numérique et sur celle de ses enfants quand on écrit et partage des choses à leur sujet. Voir à ce propos *Planète F*, « Les petits Poucet du numérique », un dossier d'Annie Desrochers auquel j'ai collaboré.

Pourtant, avec l'arrivée d'Internet dans nos maisons (et même dans nos téléphones intelligents), nous pouvons maintenant, en tout temps, dans n'importe quel lieu ou presque, nous connecter et communiquer avec nos proches, qu'ils soient dans la ville voisine ou à l'autre bout de la planète (vive Skype et FaceTime!).

Les réseaux sociaux nous permettent d'échanger avec des gens répartis à travers le monde qui vivent une réalité semblable à la nôtre. On peut y trouver une communauté qui nous soutiendra, s'exprimer, s'indigner, réfléchir, partager et se questionner.

Il n'y a plus de raison de se sentir isolé, seul ou incompris. Il y a tellement de ressources, tellement de possibilités : il ne tient qu'à nous, avec quelques clics et un peu de recherche, de trouver des gens, des groupes ou des associations qui nous ressemblent, qui nous font du bien ou qui nous inspirent.

Il est aussi facile d'y aménager son propre espace. C'est ce qui m'est arrivé en 2009, lorsque j'ai créé mon blogue *Maman-booh*. Écrire régulièrement sur ma réalité de «maman différente d'enfants différents» m'a permis de trouver ma voie, de mettre des mots sur mes maux, de prendre conscience que je n'étais plus seule ; même si je demeure à la campagne, les kilomètres ne sont plus des obstacles.

J'y ai découvert d'autres mamans qui vivaient les mêmes réalités. Ensemble, nous avons fondé un blogue commun sur la dyspraxie pour pouvoir outiller les parents qui viennent d'apprendre qu'un de leurs enfants est atteint de ce trouble de la coordination. Nous avons aussi créé une page Facebook et deux groupes privés où les gens peuvent interagir, sans se sentir jugés. Il y a maintenant plus de 6 000 membres sur les différentes plateformes de *Dyspraxie et cie*, et pas seulement des parents, mais aussi des professionnels, des enseignants et

des grands-parents qui viennent régulièrement lire, commenter et échanger. N'est-ce pas merveilleux?

C'est aussi à la faveur des réseaux sociaux que j'ai pu participer à un documentaire de Mathieu Roy pour la Fondation Maison Gilles-Carle, avec Chloé Sainte-Marie, et ensuite aller en parler à la radio avec elle chez Isabelle Maréchal. En effet, après avoir publié une lettre dans *La Presse+*, dans laquelle je m'indignais contre le manque de soutien et de reconnaissance envers les proches aidants, j'ai été contactée via Facebook par Chloé et j'ai pu joindre ma voix à la sienne. Depuis, j'ai eu la chance de m'exprimer plusieurs fois sur le sujet, de donner des conférences et de faire un témoignage au palais des congrès aux côtés de Patrice Roy et de Céline Galipeau.

Moi, la fille ordinaire, je n'arrête pas de vivre des choses extraordinaires grâce aux réseaux sociaux, de rencontrer des personnes inspirantes, de réaliser que mes petites histoires, pas toujours drôles, font du bien à d'autres, que je ne suis pas seule, que je peux aussi recevoir du soutien et que ces échanges virtuels donnent parfois naissance à de précieuses amitiés bien réelles!

En commençant à bloguer, je voulais surtout tenir ma famille et mes proches au courant de l'évolution de mes enfants. En plus de documenter notre quotidien, un peu comme dans un album de bébé, je souhaitais aussi informer les gens qui me trouvaient bien chanceuse d'être en congé que notre vie n'était pas facile et que c'était bien loin d'être des vacances que d'aller à Sainte-Justine chaque semaine pour des rendez-vous avec deux jeunes enfants, de faire mille démarches pour avoir le droit d'être sur des listes d'attente et d'obtenir un jour des services, etc.

En écrivant, j'avais du recul sur ce qui venait de se passer et j'essayais toujours de voir le positif dans nos péripéties, de

partager de beaux moments, même si, dans les faits, c'était parfois très difficile de vivre avec les deuils, les inquiétudes, les échecs, les hospitalisations.

Je n'ai jamais voulu faire pitié ni jouer à la victime. Je ne crois pas non plus que je suis particulièrement courageuse ou bonne de faire ce que je fais. J'ai plutôt l'impression d'agir de mon mieux, avec tout mon cœur et mon amour, comme tous les parents.

Je pense par contre que le mot « résilience » fait maintenant partie de moi : si au début je ne comprenais pas pourquoi on m'y associait, je dois admettre que, bien que je n'aie pas survécu à un cancer ou à une attaque à main armée, j'ai eu mon lot de difficultés et que, même s'il m'arrive souvent de tomber, je me relève toujours.

Et ça, c'est en partie grâce à mes lecteurs, qui me soutiennent, me guident, me réconfortent et me donnent de l'espoir quand j'ai le sentiment de couler au fond du lac. Que ce soit par l'intermédiaire de Twitter, de Facebook, d'Instagram, de Pinterest, du courrier électronique ou des blogues, je reçois beaucoup de solidarité, d'empathie et d'encouragements.

En fait, sans les réseaux sociaux et la magie du Web, je ne sais pas où je serais : mon conjoint ne pourrait pas travailler de la maison et être ainsi plus présent pour nos enfants, et j'aurais probablement encore l'impression d'être la maman bizarre qui se sent si seule et différente.

Grâce aux réseaux sociaux, j'ai compris que j'avais de beaux cadeaux, qu'ils étaient simplement mal emballés*. Tous les jours, on m'aide à voir le positif, à apprécier ce que j'ai et à rêver (parce que, pendant un bon moment, je ne savais plus comment faire). J'ai retrouvé les joies de la créativité et j'arrive

* Expression empruntée à Guylaine Guay.

à concilier de façon originale tous les aspects de mon quotidien en ayant l'impression d'améliorer un tout petit peu la vie des gens, celle de mes enfants, de mon chum et de ma communauté.

J'ai appris qu'il fallait oser, aller au-devant des gens, partager ses idées et, en même temps, ne pas se prendre trop au sérieux et avoir du recul. Depuis que j'utilise mon clavier pour m'exprimer, que je nomme les choses, que j'en dénonce d'autres, que je prends position, que j'informe, que je bouscule les préjugés, je grandis et je suis de plus en plus sur mon X, à la bonne place, au bon endroit, en train de faire les bons gestes.

Comme maman différente d'enfants différents, comme proche aidante et comme individu, les réseaux sociaux m'ont sauvée!

Laissez-moi vous en parler un peu...

1

MAMAN DIFFÉRENTE D'ENFANTS DIFFÉRENTS

Devenir maman a été (et est toujours!) le plus beau et le plus grand des défis. Tous les jours, je regarde les parents qui m'entourent et je les trouve bons, généreux et patients. Avant d'accoucher moi-même, je ne comprenais pas tout ce que cela pouvait représenter. Encore aujourd'hui, avec dix belles années d'expérience, je découvre de nouveaux aspects de la parentalité et je dois faire des efforts pour que la maman en moi ne prenne pas toute la place, tassant la femme, l'amoureuse, la fille, la sœur et l'amie au passage.

Enceinte, je lisais tout ce que je trouvais sur la maternité, de façon un peu obsessive, et je me rappelle avoir lu qu'un bébé sur cinq naissait avec un handicap ou une maladie. J'avais fait le décompte de mes amis, et tous leurs enfants étaient en excellente santé. J'avais eu une petite angoisse le temps d'une nuit, puis j'avais repoussé bien loin dans ma tête cette statistique, sachant que j'avais le don de m'en faire avec ce genre de chose.

Je ne me doutais pas que j'allais faire partie de ces 20 % deux fois plutôt qu'une.

LA FOIS OÙ J'AI EU PEUR DE PERDRE MES DEUX ENFANTS

Il y a plusieurs années, à l'émission *Quand passe la cigogne*, j'avais découvert l'histoire d'un père de famille et de la terrible maladie qui lui avait enlevé deux enfants : l'acidose lactique.

En 2006, alors que j'étais enceinte d'une trentaine de semaines, Fillette, qui avait dix-huit mois, a été hospitalisée à Sainte-Justine, et pendant de trop longues heures le diagnostic de cette maladie génétique mortelle a été évoqué.

Je me retrouvais soudainement dans un drame trop gros pour mon petit cœur de maman, avec une Fillette condamnée et un Fiston en gestation ayant une chance sur quatre de ne pas se rendre à ses cinq ans. C'était trop, beaucoup trop pour moi. Enfanter et perdre mes deux enfants en moins de six ans, non, je ne pouvais pas vivre cela.

Impuissants, mon Homme et moi étions dévastés, en attente de réponses et si inquiets pour notre cocotte qui perdait peu à peu ses facultés, comme si elle nous quittait déjà. Entre tous les tests et examens inimaginables, entre des crises de convulsions incontrôlables et mon désir de lui donner un bain alors qu'elle avait des tubes partout, j'ai vraiment capoté. Puis, après dix jours d'enfer, elle a commencé à reprendre un peu de forces et à revenir doucement à la vie.

Les maladies génétiques ont finalement été écartées (comme toute une panoplie d'hypothèses) et la vie a emprunté un nouveau chemin. Fiston est arrivé quelques semaines plus tard et Fillette a retrouvé sa joie de vivre. Tout ça pour vous dire que je n'ai jamais oublié le nom de cette maladie ni celui de ce papa extraordinaire, Pierre Lavoie, qui a dû vivre l'innommable à deux reprises.

Courageux comme il est, il relève annuellement des défis sportifs toujours plus grands, comme le Grand Défi Pierre Lavoie, pour inciter les jeunes (surtout) et la population québécoise (en général) à adopter de meilleures habitudes de vie et recueillir des fonds pour vaincre les maladies orphelines.

Je suis pleine d'admiration et de respect pour cet homme, moi qui ne suis pas encore revenue d'avoir eu si peur de perdre mes deux enfants. Une belle source d'inspiration et de motivation pour continuer à avancer et à faire face aux défis que la vie m'envoie, comme si j'avais gagné non pas 1 000 dollars par semaine à vie, mais plutôt une bonne frousse hebdomadaire. À bien y penser, je devrais peut-être commencer à jouer à la loterie. Si la *Roue de fortune* se pointe chez moi, viendrez-vous m'encourager?

MA PRINCESSE PAPILLON

Ma Fillette, mon trésor, ma princesse, ma chère cocotte a quelques différences. Tous les enfants sont uniques, mais pour sa part, malgré son beau sourire et son intelligence normale, elle doit emprunter des chemins beaucoup plus longs et plus tortueux pour arriver (en retard) aux mêmes endroits que les amis de son âge.

Mademoiselle est épileptique, elle a un trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH), et elle est aussi une grande dyspraxique verbale et motrice. En orthophonie, elle a toute la liste des « dys » ainsi qu'un trouble d'accès lexical. Bref, de grands *mots* pour expliquer ses *maux*, alors que son problème, c'est justement qu'elle n'a pas de *mots*.

Elle ne parle pas. Du moins, pas vraiment, et lorsqu'elle le fait c'est souvent très difficile de saisir ce qu'elle dit. Timide, sachant très bien que les gens ont de la difficulté à la comprendre, elle

préfère généralement se taire et essayer de se faire oublier. Elle est en classe de langage depuis le début de sa scolarité et, à dix ans, malgré d'énormes efforts, des heures et des heures de thérapie, de l'amour et des oméga-3, du côté scolaire, elle est toujours au niveau du début de la première année.

CANCER DU CERVEAU OU ÉPILEPSIE ?

L'épilepsie est arrivée dans ma vie alors que j'étais partie pour une première pause de maman, un rendez-vous en massothérapie pour délier toutes ces tensions accumulées après neuf mois d'allaitement et aussi évacuer ces petites angoisses que connaissent toutes les nouvelles mères : ma fille a-t-elle assez, pas assez ou trop bu, mangé, dormi, uriné, etc. ?

C'était le mois de juillet, il faisait beau et très chaud, la vie était belle et mon monde s'est arrêté.

Pendant mon rendez-vous, le téléphone n'arrêtait pas de sonner, et moi, j'avais beaucoup de difficulté à faire le vide... J'étais inquiète, sans savoir exactement pourquoi, mettant cela sur le compte de cet éloignement inhabituel de mon bébé. Mon Homme travaillait à Montréal et c'est ma mère qui gardait ma fille à quelques kilomètres de l'endroit où j'étais. À l'époque, je n'avais pas encore de cellulaire et je fuyais tous les gadgets électroniques. Avoir su...

À la fin de mon massage, j'étais intriguée et j'ai demandé à voir le numéro de téléphone à l'origine des appels, me disant qu'il y avait une mince possibilité que ce soit ma mère qui essayait de me joindre. J'avais pourtant quitté un bébé en santé, installé dans sa poussette, et j'étais en confiance.

Quand j'ai reconnu le numéro, j'ai été plutôt surprise. C'était le plus vieux que je connaissais, le deuxième que j'avais appris par cœur, soit celui de nos voisins quand j'étais jeune. J'ai donc

appelé pour prendre des nouvelles, et là, l'amie de ma mère m'a annoncé que ma fille venait de partir pour l'hôpital en ambulance, que ma mère l'avait mandatée pour me joindre. Elle n'avait pas d'autres détails et j'ai paniqué, essayant d'imaginer les accidents qui peuvent arriver à un enfant qui ne marche pas encore...

Mon bébé! Mon bébé! Mon bébé!

Je suis partie en catastrophe, sur le pilote automatique, terriblement anxieuse, avec une boule énorme au ventre et un désir viscéral de retrouver ma fille. Je me suis dirigée vers l'hôpital sans même savoir si j'allais au bon et je suis arrivée aux portes de l'urgence, presque hystérique, en criant. Le monsieur de la sécurité est venu me conduire, prenant doucement mes clés, et j'ai enfin rejoint les deux femmes les plus importantes de ma vie. Ma mère. Ma fille.

Ma mère était debout, blême, et ma petite était couchée dans un grand lit, pleine de fils, un peu amorphe. J'étais perdue. Les informations m'arrivaient au compte-gouttes, et j'ai finalement compris que ma fille avait eu un malaise, qu'elle avait arrêté de respirer, sa petite tête tombant soudain vers l'avant alors que, deux minutes plus tôt, elle babillait avec sa grand-mère.

Ma mère a réellement cru que ma fille était en train de mourir dans ses bras. Quand les secours sont arrivés, elle respirait de nouveau. À l'hôpital, une longue attente commençait. Ce n'était pas normal. Plusieurs scénarios ont été évoqués et les examens ont débuté pour les écarter. Un à un.

Deux hypothèses plus sérieuses étaient envisagées: un cancer du cerveau ou de l'épilepsie.

J'ai tellement souhaité que ce soit le moindre des deux maux, ne voulant pas perdre mon précieux trésor... Refusant de toutes mes tripes cette possibilité. Me sachant et, surtout, me sentant si impuissante.

Après deux épisodes (et hospitalisations) en autant de semaines, le verdict est tombé. Épilepsie. Le choc a été plus grand et difficile que je pouvais l'imaginer. Surtout qu'on était « chanceux ». On se dirigeait vers un suivi en neurologie, et non en oncologie.

Mais, dans des moments comme ça, on a vraiment l'impression que la vie est injuste. On se questionne, re-questionne et re-re-questionne. On se sent coupable. Est-ce que j'ai fait quelque chose qui aurait pu nuire à mon bébé pendant la grossesse? Avant? Après?

On se souvient de toutes ces images dignes de films d'horreur et des nombreux clichés liés à cette maladie. On panique. Est-ce que ma fille sera refusée au CPE? Souffrira-t-elle des préjugés et de l'ignorance des autres? Qu'est-ce qui arrivera si elle fait une crise sans que je m'en rende compte? Aura-t-elle une vie normale? Peut-elle perdre ses acquis? Avoir un retard?

Pourquoi?

On commence une médication, on pense à se procurer un minibracelet médical, on vit sur le qui-vive, on a un sac à couches toujours bien prêt et plein au cas où, un kit d'hôpital pour maman au cas où aussi, on trouve un cellulaire, on cherche de l'information.

On s'affole. Les questions sont toujours là, les réponses, absentes, et les inquiétudes, grandissantes.

Pourquoi?

Depuis, nous avons appris à vivre avec la maladie et avec l'espoir déçu de la guérison, après deux ou trois sevrages qui ont chaque fois fini par une hospitalisation et beaucoup de peur, de peine et de colère.

Matin et soir, mademoiselle prend un narcotique dans une cuillère de compote ou de yogourt. Habituellement, sa maladie

est maîtrisée, et lorsque survient une crise, on appelle Sainte-Justine et sa médication est augmentée.

Est-ce que ses problèmes de langage et de motricité sont dus à sa maladie? Aucune preuve n'existe, mais le lien est facile à faire. Pourquoi est-elle malade? Nous n'avons pas d'explications, que des questions et des remises en cause. On se sent impuissants, et il est très difficile de faire son deuil quand on ne peut même pas nommer le problème et que, chaque année, la liste des diagnostics et des bobos s'allonge.

NAISSANCE DE FISTON

En juin 2006, je me faisais coquette! J'avais un souper de filles et, malgré ma grosse bedaine, il n'était pas question pour moi de manquer ça!

Après les deux derniers mois où j'avais failli perdre ma fille et vécu un retour à la maison épuisant, alors que j'étais déboussolée et que je souffrais d'une grande fatigue physique et mentale, que tout mon petit monde s'était mobilisé pour ne jamais laisser Fillette seule à l'hôpital (trois semaines, quand même!), pour venir remplir mon frigidaire, faire mon lavage, mon ménage et organiser mon retour (merci encore à vous tous!), j'avais bien besoin de cette sortie.

Pendant le souper, je me levais parfois pour «vivre une contraction» en me balançant et en respirant. Mes copines me trouvaient bien drôle alors que, moi, je voulais juste savourer le repas et ne rien manquer des derniers potins!

Vers 22 heures, j'ai demandé à l'une de mes amies de me reconduire à la maison. Les contractions ont commencé à être plus rapprochées. J'ai pris un bain chaud et, comme c'était de plus en plus intense, on s'est présentés à l'hôpital à 0 h 30. Un interne a fait un premier examen et il a estimé que j'étais

dilatée à 4 centimètres et qu'on avait tout notre temps. Mon conjoint est donc parti donner ma carte d'hôpital et chercher les valises. Mais, voyant que j'étais vraiment mal en point, une infirmière (comme je les aime!) a réévalué la situation, et là, j'ai eu une drôle de nouvelle.

J'étais plutôt à 8 centimètres et demi, et il n'était plus question pour moi de recevoir d'épidurale ni de bouger parce que ma médecin n'aurait alors pas le temps de m'accoucher et que ce serait le jeune interne qui le ferait. Dans ses yeux, j'ai vu que ce n'était pas une bonne option.

Mon obstétricienne est arrivée, et j'ai eu droit à une bonne trentaine de minutes de poussées, alors que tout était prêt, comme si j'avais peur de laisser sortir mon bébé...

C'était exactement ça. J'avais la grosse chienne! Quand la médecin a fait cette remarque, mon bébé est sorti si vite qu'ils ont tous été pris par surprise. Un ballon de football venait de passer!

Comme j'étais émue, pleurant de joie et de fatigue, pleine d'amour et tout heureuse d'avoir ce minuscule être si chaud dans mes bras, sur mon sein! Ce petit garçon qui avait lui aussi vécu toutes sortes de choses dans les mois précédents. Nous l'avons baptisé Félix, un prénom qui veut dire « bonheur », pour attirer ce dernier chez nous. Depuis, il met beaucoup de vie dans notre quotidien, et c'est la plus belle chose qui pouvait arriver à Fillette. À nous aussi.

FISTON, LUI AUSSI...

À deux ans, mon fils ne parlait pas vraiment avec des mots, mais il connaissait une quarantaine de signes, comme sa sœur (une dyspraxique verbale sévère), qui était son modèle langagier. Il a commencé à fréquenter un merveilleux CPE et, bien qu'il ait

eu de la peine d'être séparé de sa sœur, cela lui a fait le plus grand bien d'être avec des amis de son âge. Il a fait d'énormes progrès, mais il a toujours conservé un retard.

C'est l'orthophoniste qui suivait Fillette à Sainte-Justine qui m'a encouragée la première à entreprendre des démarches pour mon deuxième enfant, alors que, pour nous, il était très agile, éveillé et même doué. Un vrai champion, quoi!

Je me disais à l'époque que je m'inquiétais probablement pour rien. D'ailleurs, toutes les personnes (ou presque) qui ont appris que mon fils se trouvait sur des listes d'attente étaient très surprises... J'ai continué à faire des appels, à remplir des formulaires et à patienter en pensant : *De toute façon, quand ils vont appeler, on aura juste à dire : « Non merci, offrez notre place à un autre enfant ! » Je fais mon travail de maman, j'ai un doute, mais ça ne sert à rien de paniquer et, cette fois-ci, je n'en parle pas trop... En même temps, je ne veux pas non plus passer à côté de quelque chose qui arrive à mon fils parce que je suis trop prise par la réadaptation de ma fille...*

Fiston a donc été inscrit sur les listes d'attente de Sainte-Justine et du CLSC. Au bout d'un an, il a eu quelques rencontres avec l'orthophoniste du centre, mais comme il arrivait à ses trente-six mois (plus de services au CLSC, ni évaluation ni thérapie), son dossier a été transféré à l'hôpital de Saint-Jérôme, après environ deux ans d'attente.

Je me sentais, encore une fois, très impuissante, un brin frustrée et j'avais le cœur gros. Mais je n'étais pas inquiète pour Fiston comme pour Fillette; on parlait pour lui d'un retard, pas d'un trouble, du moins pas encore.

L'été suivant, il a aussi eu quelques rencontres avec l'ancienne orthophoniste de sa sœur, au privé, et une autre série de novembre à février. Puis Sainte-Justine a appelé, le tour de Fiston était arrivé.