



VIVRE AVEC UN ENFANT DIFFÉRENT

TEXTE DE CÉLINE NORMANDIN

Tous les parents accueillent la naissance d'un bébé comme un cadeau de la vie. Mais parfois, le fruit du hasard – comme l'arrivée d'un enfant malade – vient bousculer des existences sans histoire.

Marion est une charmante petite fille pleine de vie, semblable à toutes les fillettes de 11 ans. Pendant l'entrevue, elle s'amuse en grattant patiemment une feuille pour dévoiler un arc-en-ciel et des fleurs de toutes les couleurs. Malgré son jeune âge, Marion a déjà traversé plusieurs épreuves. À huit mois, elle a dû être traitée pour une histiocytose X, maladie orpheline qui lui a causé des problèmes cutanés à la tête et de graves infections aux oreilles et à la gorge. Les antibiotiques étant sans effet, sa mère, Mélanie, a dû lui administrer pendant des mois des produits utilisés en chimiothérapie. Le traitement a été efficace, mais la maladie n'a pas été sans conséquence. Le tronc cérébral de Marion a été touché, ce qui a affecté ses capacités cognitives et motrices. Le verdict est tombé à la maternelle; Marion est dyspraxique. Sans qu'on puisse parler de déficience, l'apprentissage est plus difficile pour elle, tout comme sa coordination.

L'histoire de Marion pourrait être celle de n'importe quelle petite fille, si ce n'est que son père est producteur laitier. Denis Beaudry, administrateur à La Coop des Montérégiennes, et propriétaire de la Ferme Denis Beaudry, a repris l'entreprise familiale située à Saint-Alphonse-de-Granby et y travaille à temps plein depuis ses 17 ans.

Il l'exploite seul, avec un coup de main occasionnel de la famille et d'employés, tandis que Mélanie, sa conjointe, travaille comme assistante de recherche pour Agriculture et Agroalimentaire Canada, à Saint-Hyacinthe.

Le milieu agricole est aussi la réalité de Geneviève Bérubé, maman d'Antoine, 11 ans, qui est atteint d'un trouble du spectre de l'autisme. Geneviève, de la Ferme H&M Bérubé, a repris l'exploitation familiale de Cap-Santé, recyclée en élevage de veaux de lait sous son impulsion.

Quant à Annie Boisvert et Ghislain Lefebvre, leur vie tourne autour de la ferme du père d'Annie. L'exploitation qu'ils ont reprise, la ferme Québec Ranch, sert de quartier général à leur petite famille, qui compte Jade (13 ans) et Sarah (11 ans), atteinte de trisomie. En plus de son travail en orientation à Drummondville, Annie gère un gîte mis sur pied en 2011 et situé à L'Avenir, le village qu'ils habitent. Ghislain s'occupe à la fois de la trentaine d'animaux de boucherie, de l'entreprise de foresterie et de sciage, ainsi que des terres de grandes cultures.

Tous ces gens ont dû s'adapter pour concilier leurs diverses tâches dans une exploitation agricole avec la réalité d'un enfant « différent ».

Le diagnostic de trisomie de leur fille Sarah a été difficile à encaisser pour Ghislain Lefebvre et Annie Boisvert. « C'est comme plusieurs peines d'amour réunies; on en pleure pendant plusieurs jours », dit Annie. Aujourd'hui, ils tracent au fur et à mesure les contours des capacités de leur fille où chaque progrès est une petite victoire.



La loterie de la vie, une phrase qui prend bien du sens pour Denis Beaudry et sa femme Mélanie, qui traversent une à une les difficultés de Marion, 9 ans qui souffre de dyspraxie. Ils composent également avec la réalité différente de leur fille aînée, Maude, vivant avec le syndrome d'Asperger. Pour le couple, la relève est une réelle préoccupation. Denis se retrouve confronté au dilemme suivant : grossir l'exploitation et devoir trouver de la main-d'oeuvre, ou continuer seul et trimer dur pour arriver à tout faire. Leur fils Étienne, 14 ans, démontre un intérêt pour le travail aux champs. Toutefois, cela est insuffisant si la ferme se départie des vaches.

UNE CRUELLE LOTERIE

Le mot est ressorti souvent : c'est le hasard le plus total qui a fait que chacune de ces familles s'est retrouvée avec un enfant atteint d'un handicap. « On a gagné à la loterie, mais pas à la bonne », résume Denis. Geneviève s'est torturée avec la question « pourquoi moi ? », cherchant une réponse à ce qui lui arrivait. « On manipule régulièrement des produits toxiques. Est-ce que ça aurait pu avoir un lien ? » demandait-elle. Elle a dû se rendre à l'évidence : la réponse était tout simplement le hasard, dans toute sa cruauté.

Les diagnostics d'autisme et de trisomie ont été durs à encaisser pour tous. Ils se sont accompagnés de nombreuses larmes et de deuils. « C'est comme plusieurs peines d'amour réunies ; on en pleure pendant plusieurs jours », dit Annie, encore ébranlée par ce souvenir. Elle raconte avoir été dans le déni à la naissance de Sarah, qui a passé

un test trois jours après sa naissance, en raison des soupçons d'une infirmière.

« Le diagnostic a été assez percutant », se rappelle également Mélanie, qui s'est fait énumérer les nombreux défis et limites qu'aurait à surmonter Marion. Les parents avaient dû faire face auparavant à la découverte du syndrome d'Asperger chez Maude, l'aînée de leurs trois enfants, maintenant âgée de 17 ans. Pour Maude, tout comme pour Antoine, la nouvelle est tombée vers quatre ans, lorsque leur retard par rapport aux autres enfants est devenu évident. Le diagnostic a permis à Mélanie d'avoir des réponses concernant des comportements qu'elle associait à un caractère difficile. « On a compris pourquoi prendre le bain devenait une séance de cris, pourquoi Maude avait le sommeil si léger, bébé. »

Quant à Geneviève, la nouvelle a signifié le début d'un parcours du combattant



Geneviève considère que sa flexibilité est la clé du succès pour mener à bien tous les défis associés à l'autisme d'Antoine. Elle gère son entreprise selon ses besoins, tout en tenant compte des contraintes. Elle voit l'environnement agricole comme un milieu réconfortant, à la fois pour les enfants et les parents. Les enfants jouissent d'une plus grande présence des parents, qui sont plus disponibles, ainsi que de l'entourage familial, qui apporte un soutien sans prix. Tous les parents ont d'ailleurs mentionné l'aide de la famille élargie, sans qui tout serait bien plus compliqué.

De plus, Geneviève est convaincue que le milieu agricole est bénéfique à Antoine. Elle lui a confié des tâches simples à faire à la ferme, moyennant un petit salaire, et il les exécute à la perfection. Son fils peut aussi se déplacer en tout-terrain dans la ferme, qui est bordée d'une rivière. «J'ai une chance incroyable, malgré tout», résume Geneviève.

Ce qui ne veut pas dire que tout a été facile. Il a fallu plus de vigilance de la part des parents pour veiller à la sécurité des enfants et accomplir les tâches quotidiennes. Geneviève a longtemps suivi Antoine pour s'assurer qu'il ne se blessait pas, et Sarah fait quelquefois preuve d'une insouciance qui pourrait être dangereuse.

Pour Denis, la situation est à la fois plus simple et plus compliquée. Dans les premiers temps, il avait déplacé l'heure de la traite pour être présent au retour de l'école des enfants et au repas du soir, le temps que Mélanie revienne à la maison. Mais sa charge de travail ne s'amenuise pas. Aujourd'hui, il est confronté au dilemme suivant : grossir l'exploitation et devoir trouver de la main-d'œuvre, ou continuer seul et trimer dur pour arriver à tout faire, malgré les coups de main occasionnels.

UN JOUR À LA FOIS

Quant à l'avenir, chacun tente d'être philosophe. Les parents découvrent, en même temps que les enfants, leurs capacités et limites. Chaque progrès est une petite victoire. Comme Annie le dit, elle et son conjoint ont dû apprendre à lâcher prise. Le diagnostic de trisomie n'indiquait pas si la déficience intellectuelle qui y était



Aux familles qui vivent la même réalité qu'eux, Denis recommande d'en parler et de ne pas se fermer les yeux. Quant aux autres, il aimerait qu'elles prennent conscience de la chance qu'elles ont d'avoir des enfants en bonne santé.

à travers les dédales du système de santé publique afin qu'Antoine reçoive les soins nécessaires pour s'épanouir et progresser.

LA VIE À LA FERME

Les trois familles doivent souvent jongler avec un horaire compliqué. Les rendez-vous chez les différents spécialistes s'ajoutent à la charge de travail habituel à la ferme, en plus du travail à l'extérieur et de la routine à la maison – sans oublier les autres enfants.

Oui, le travail d'agriculteur est exigeant, mais chacune des familles a su tirer profit de ses possibilités, comme le fait de pouvoir établir son propre horaire. Denis a profité de sa relative flexibilité pour se rendre aux rendez-vous de Marion à Sainte-Justine quand elle était plus jeune. Ghislain fait de même pour ceux de Sarah, qui doit être suivie à Sherbrooke en raison d'une insuffisance pulmonaire.



C'est à l'âge de 4 ans que le diagnostic d'autisme est tombé pour le fils de Geneviève Bérubé. « Pourquoi moi ? » s'est-elle alors torturée afin de trouver une réponse à cette nouvelle. Aujourd'hui âgé de 11 ans, Antoine exécute à la perfection plusieurs tâches simples à la ferme. « J'ai une chance incroyable, malgré tout », se dit Geneviève.

associée serait légère, moyenne ou grave. Ils ont dû tracer, au fur et à mesure que Sarah grandissait, les contours de ses capacités. Chaque apprentissage est découpé en un millier de petits pas, franchis un à la fois.

Annie souhaite pour sa fille qu'elle se trouve un emploi – et pourquoi pas un petit boulot dans la ferme familiale. La sœur de Sarah, Jade, envisage d'ailleurs de prendre la relève de l'exploitation. Geneviève voit aussi Antoine occuper un boulot à la ferme, en compagnie de sa sœur Évelyne.

« Les autistes font d'excellents employés, fait valoir Denis. Ils respectent les règles et exécutent leurs tâches parfaitement. » Les statistiques sont toutefois plutôt décourageantes côté emploi : seulement le tiers des autistes arrivent à décrocher un. Pour ce qui est de Marion, il faudra voir ce que l'avenir lui réserve et comment elle évoluera sur le plan scolaire.

L'inconnu, pour le moment, est la relève familiale. Son frère Étienne, qui a 14 ans, démontre un intérêt pour le travail aux champs, qui serait toutefois insuffisant si on ne conserve pas les vaches.

Aux familles qui vivent la même réalité qu'eux, Denis recommande d'en parler et de ne pas se fermer les yeux. Quant aux autres, il aimerait qu'elles prennent conscience de la chance qu'elles ont d'avoir des enfants en bonne santé. Geneviève aimerait pour sa part que les gens ne jugent pas les enfants différents. « Certains croient qu'ils sont mal élevés. C'est difficile à endurer. »

Pour l'instant, Annie profite du moment présent et du don qu'a Sarah de s'émerveiller de chaque petite chose. « Cette rencontre nous a permis de faire un retour en arrière et de réaliser tout le chemin parcouru avec Sarah. Nous en sommes très fiers. » ○○