

## AVANT-PROPOS

*Je* n'ai jamais cru aux contes de fées. Les enfants modernes peuvent-ils d'ailleurs encore y croire ? Petite, j'ai rêvé d'Afrique puis j'ai grandi. Je me voyais mère d'une famille nombreuse. Au moins quatre enfants. Et puis aussi une belle maison, un jardin, plein de chats sans oublier le beau golden retriever, pour jouer avec les enfants. Une image un peu « cliché », mais bien sympathique tout de même.

Aujourd'hui, une quarantaine d'années plus tard, j'ai ma petite famille, la jolie maison, le jardin, les chats et même le chien. Jusque-là, le contrat est rempli.

Oui mais voilà...

Cela ne s'est pas fait tout seul, loin de là. Avec la maternité, il m'a été donné de vivre les sentiments les plus extrêmes : la joie, le bonheur – oui, bien sûr ; mais aussi la souffrance et

l'angoisse qu'accompagne l'Espoir, si éprouvant parfois. De ces sentiments qui vous transforment à tout jamais, dont on ne peut pas se remettre complètement.

Un petit bonhomme, Juluan, parti très vite, tellement vite... Quatre mois. À peine ai-je eu le temps de lui dire combien je l'aimais. Mort Subite du Nourrisson. Je ne m'attarderai pas sur les instants, les jours, les mois, les années qui ont suivi ce drame; ils sont ancrés, enrés devrais-je dire, de manière indélébile. Et ils ne regardent que moi.

Quelques années plus tard, j'ai eu le bonheur de mettre au monde une petite fille. Elle était sublime. Un peu naïvement, j'avais osé croire que ce que nous avons déjà vécu nous protégerait pour l'avenir. Un peu comme si nous avons déjà payé notre tribut. Je pensais que le drame de la mort de notre fils nous servirait en quelque sorte de « paratonnerre » contre le malheur.

Avec ma fille, j'allais apprendre des milliers de choses. Pour des raisons médicales, et suite à un accident opératoire, elle fait partie de ces gens que l'on dit « différents ». « Différente », c'est comme ça que l'on dit quand on n'a pas envie de dire « handicapée. »

Différente? En fait, non, pas tant que ça. Cela dépend juste du point de vue duquel on se place. Différente, cela ne veut

pas dire grand-chose quand on y pense. Handicapée, donc. « Handicapable », surtout, comme nous le verrons dans ce livre. Aujourd'hui, c'est une jeune femme et l'itinéraire que nous avons emprunté elle et moi, et que nous continuons d'emprunter chaque jour, a souvent pris des allures de véritable parcours du combattant.



J'ai longtemps hésité à rédiger ce qui d'abord n'a été que des notes éparpillées çà et là. J'ai surtout hésité avant de les partager avec vous. Il faut dire que je touche ici à l'Intime, avec cette impression troublante de me livrer et surtout avec la crainte de vous sembler « impudique ». Et puis cette histoire n'était pas que la mienne, mais celle d'une famille.

Alors, pourquoi ?

J'ai écrit ces pages, entre autres, parce que l'on m'a suggéré de le faire ; parce qu'à force de noter, d'accumuler les anecdotes, les gaffes, les perles mais aussi les rires, la tendresse et le partage ; tellement de choses, en fin de compte, à force de les raconter à mes proches, une idée a fini par naître : écrire ce petit livre. Je voulais ainsi rendre hommage à certains, mais aussi dénoncer quelquefois.

Parfois, c'est drôle.

Parfois... Mais pas toujours.



En témoignant, je voudrais aussi vous parler d'autres familles, compagnons de galère bien souvent, avec le secret espoir, peut-être, de faire avancer les choses. Je ne parle pas ici de politique mais bel et bien du comportement de chacun d'entre nous. Oui, nous sommes tous concernés. Vous et moi qui avons tendance à refuser de parler de ce qui nous dérange. On cache la mort avec tout ce qui nous angoisse, on délaisse nos anciens, on planque nos handicapés ; pour être, pauvres de nous, les champions des anxiolytiques et autres antidépresseurs.

Faire comme si... Oui c'est ça, surtout faire comme si, comme si « tout cela » n'existait pas.



Or cela existe.



Livre témoignage, recueil de souvenirs, moments de vie partagés, c'est une partie de mon itinéraire que je me propose de vous relater, un parcours plein de rires certes, mais aussi difficile, âpre, et parfois douloureux. Il n'en reste pas moins que ce texte se veut résolument optimiste parce que le jour vient toujours après la nuit. Parfois même, les deux astres s'accompagnent. Et j'aime les voir danser ensemble.