



Photo couverture : Mykhaylo Pelin

Angélique COLIN

# Un rêve pour toi

*Edition* **S***cripta*



*"Face à la roche, le ruisseau l'emporte toujours, non pas par la force, mais par la persévérance..."*

**H. Jackson Brown**

**Copyright © Angélique Colin – Août 2017**

**Reproduction interdite**

Le code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes des paragraphes 2 et 3 de l'article L. 122-5, d'une part, que les "copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective" et, d'autre part, sous réserve du nom de l'auteur et de la source, que les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information", toute représentation ou reproduction totale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause, est illicite (article L.122-4). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

# Préface

Aurélie Stankiewicz

Cette histoire commence en Meuse. Ce petit département initiant la ligne du vide. C'est étonnant de définir un endroit peuplé par l'adjectif « vide ». Malgré tous les efforts de la grande Guerre pour anéantir son paysage, elle est, aujourd'hui, toute de vert vêtue et les reliquats de ce sombre épisode lui dessinent un relief parfois accidenté.

Région agricole, elle héberge encore aujourd'hui paysans, agriculteurs, cultivateurs, éleveurs, maraîchers... tous tributaires des aléas, des caprices et des humeurs de la terre et du ciel.

La Meuse a vu naître notre famille. A l'origine, le grand-père. Dans sa salopette bleue assortie d'une chemise à carreaux, il vaquait du matin au soir dans la ferme familiale. À l'heure de la retraite, certes la teneur de ses activités a quelque peu changé mais il était toujours là debout, droit comme un chêne, souple comme un roseau, affairé et œuvrant entre l'étable et la grange. Le soir, un peu avant l'heure du repas, il s'asseyait enfin sur son banc devant la maison. Nous pouvions alors nous poser aussi à côté

de lui pour partager un moment de silence ou quelques mots livrés avec parcimonie.

La grand-mère et lui ont beaucoup donné à la ferme et à l'Église. A la ferme, car il fallait bien vivre et manger, à l'Église pour survivre et s'assurer que Dieu prenait soin de leurs deux fils. Adversité, abnégation ; ils ont eu à marcher sur un chemin parsemé d'embûches, à franchir des guets vétustes et ils sont restés soudés et blottis l'un contre l'autre jusqu'à la fin de leur vie qu'ils ont eu le mérite de traverser debout. De leurs trois filles sont nées trois familles.

Angélique est l'aînée d'un de ces trois foyers et des dix petits enfants du grand-père et de la grand-mère. On perçoit chez elle une personnalité très déterminée, une certaine forme d'intransigeance.

Avec sa sœur cadette, intarissable facétieuse et génératrice d'aventures, le village représentait un généreux terrain de jeux ; telle maison à explorer, le clocher à visiter, que se cache-t-il derrière les murs du presbytère, existe-t-il vraiment un passage secret, que boit le curé pendant la messe ? un cadeau dégoûtant à la tante, une blague à la grand-mère, des cachettes dans la paille, une sorcière dans cette maison désaffectée ?... Nous nous sommes beaucoup amusés.



Plus tard, Angélique a quitté le village pour Paris. On peut dire qu'elle passait du « vide » au « plein ». Ses études l'ont amenée à travailler dans l'agro-alimentaire puis dans les assurances agricoles. Et elle s'est mariée. Lui de l'Ouest, elle de l'Est. Ce fut un très beau mariage. Tout le village vint trinquer au vin d'honneur et présenter ses félicitations à la mariée vêtue, pour l'occasion, d'une très belle robe écrue taille empire. La noce dura jusqu'au petit matin et laissait augurer aux jeunes époux une existence bienheureuse.

Peu de temps après, Angélique annonçait l'arrivée d'un heureux évènement pour l'année, un arrière-petit-enfant pour les grands-parents. C'est cette histoire qu'elle a décidé de raconter.

A travers ses lignes, ses souvenirs, cet écrit, Angélique se prête à un exercice que je ne lui soupçonnais pas ; elle se livre, elle et son chemin de vie. On la voit trébucher, blêmir, écouter, encaisser, ployer et ne rien lâcher. S'agit-il de ce fameux instinct maternel ? D'instinct de survie ? Il révèle, en tout cas, quelque chose de très instinctif effectivement, libérant des forces archaïques presque animales. Telle une louve, une lionne ; il s'agissait à la fois, pour elle, de protéger son enfant, mais aussi d'écarter les importuns, les sceptiques, les vecteurs d'angoisse et de peurs. Tout mettre en œuvre pour vivre une forme de normalité en assimilant et faisant avec bon

nombre d'obstacles. Tout tenter pour éviter que la maladie devienne une identité, une carte de visite, une étiquette indécollable.

J'imagine qu'il t'a fallu une énergie folle pour évincer le poids de la culpabilité véhiculée par des traditions médicales ancestrales et ne jamais cesser d'explorer les voies de traverse. Certes, tu étais entourée, mais combien de fois, t'es-tu retrouvée seule face à tes choix ? Néophyte, tu as pu entendre des voix, qui t'ont ouvert le champ des possibles et ont pu sceller celui de l'impossible.

Tu portes le même prénom que la fameuse Marquise, mais aussi celui d'une plante étonnante. L'Angélique est considérée comme l'une des meilleures herbes médicinales. Elle aurait survécu à la période glaciaire, elle fut très utilisée et plébiscitée tout au long de l'histoire. On lui prête de nombreux bénéfices ; elle aurait permis aux gladiateurs de mieux supporter les coups, mais elle serait surtout dotée de vertus immunitaires. L'essence même de cette plante particulière réside dans ses racines...

## Dédicace

**J**E te dédie ce livre, mon garçon. Merci pour ces 14 belles années de bonheur que tu m'as offertes.

Jamais je n'aurais rêvé d'un autre enfant que toi, Guillaume. Tu as comblé mon cœur de mère.

Pourtant, je le redoutais, ce rôle. Alexandre m'avait plusieurs fois répété qu'il doutait que je sois à la hauteur. Serais-je capable de t'aimer, de t'élever, de te donner le meilleur, d'être capable de te guider tout en te laissant la place de te construire selon tes propres envies ?

Je sais que j'ai un caractère fort, que je suis autoritaire et que je ne suis pas toujours facile à vivre... Je suis capable de monter très vite en pression et d'en redescendre dans la minute qui suit. Cela te faisait rire car, me connaissant bien, tu savais quand je « démarrais » et tu plaignais (en souriant intérieurement) la personne qui subissait ma mauvaise humeur ou mon défoulement. Tu as aussi de temps en temps été la victime de mes éclats et tu savais me le dire !

Je suis exigeante et je l'étais, pour ce qui te concernait, à toujours viser le meilleur pour ton bien-être.

Au fil des années, j'ai appris à gérer en silence la peur qui vivait au quotidien avec moi, la peur qu'il t'arrive quelque chose, un rhume, une bronchite, une gastro-entérite, une altercation avec un élève, un découragement dans ton apprentissage, une tristesse que je n'aurais pu effacer sur ton joli visage et tes yeux si profonds, une peur que quelqu'un puisse ne pas t'apprécier.

J'ai tout fait pour tu aies une vie d'enfant sans souci, que tu sois préservé des problèmes de grands.

J'ai aussi dû lutter avec force et détermination, m'opposer à un système de prise en charge de ta pathologie que je n'acceptais pas, afin de te construire un équilibre de vie que je pensais être le meilleur pour toi. J'en ai dépensé, de l'énergie, mais au final, ces résistances m'ont donné énormément de force et de courage pour avancer.

Merci.

# Chapitre 1

**A** PRÈS une fatigue prolongée de plusieurs jours, je me suis décidée à aller consulter mon médecin. Suite à auscultation, elle m'a annoncé que j'étais enceinte de pratiquement 4 semaines ; nous étions vers la mi-mars de l'année 2000. J'étais surprise et heureuse que ce soit arrivé aussi vite. J'avais déjà 28 ans, je pensais faire partie des « vieilles » qui mettraient plus d'un an à tomber enceinte.

Alexandre voulait un enfant depuis un certain temps. J'avais essayé de lui expliquer que nous venions de nous marier. Devenir parents allait changer notre vie ; nous devions profiter un peu de notre jeunesse auparavant. Il n'entendait pas mes arguments ; je m'étais donc convaincue qu'il fallait être parent avant 30 ans, avoir un bébé de l'an 2000 était alors le rêve de biens des gens à l'époque.

Quand il est rentré le soir après son travail et que je lui ai annoncé la nouvelle, il a manifesté une grande joie. Il était le plus heureux des hommes.

Nous avons décidé de demander quel serait le sexe du bébé mais de garder le secret jusqu'à la naissance. J'allais avoir un garçon, j'étais contente. Nous avons pris le soin de poser plusieurs prénoms sur un papier

pour nous donner le temps de choisir. Nous avons décidé qu'il porterait deux prénoms complémentaires, celui du grand-père décédé d'Alexandre, Henri et celui de son parrain, Bertrand qui était un collègue de travail d'Alexandre avec qui nous avons noué une grande amitié.

Après la fatigue des 3 premiers mois de grossesse (il m'arrivait d'être obligée de dormir dans mon bureau, au travail), j'ai retrouvé la forme. Nous avons envisagé de partir en vacances en Irlande en juillet, d'y faire un circuit en voiture, mais le médecin qui me suivait pour ma grossesse nous l'a fortement déconseillé. La voiture, c'était trop fatigant. Nous sommes donc partis en Crête dans un hôtel club. Très beaux souvenirs.

J'avais aussi organisé l'anniversaire surprise de mes parents, ils ont eu tous les deux 50 ans en juillet 2000. Je n'ai cependant pas participé à la fête, qui a été très réussie, car le déplacement de 500 km aller-retour m'aurait fatiguée.

Fin août, lors d'une consultation à la clinique où je devais accoucher, le médecin a constaté que le bébé prenait moins de poids et qu'il devait puiser dans mes réserves. A l'époque, je travaillais sur la mise en place des 35 heures et l'installation d'un nouveau système de pointage. J'étais passionnée par cette mission et je pense que le rythme de travail que je m'infligeais mettait ma grossesse en péril. Le médecin a été obligé

de sévir : si je ne me décidais pas à me reposer, il me ferait aliter à la clinique jusqu'à la naissance du bébé. Mon CDD se terminant début septembre, j'ai pensé que les choses allaient s'arranger. Mais à la consultation suivante, le médecin m'a ordonné de rester allongée plusieurs heures par jour, en plus de la nuit. Je me levais pour manger, aller aux toilettes et c'est tout... la TV s'est mise à fonctionner au moins 15 heures par jour. Je garde toutefois de très bons souvenirs de cette période : préparation de la chambre du bébé, préparation de la valise pour la maternité, découverte de nouvelles émissions de télévision car je vivais en rythme décalé. Je dormais l'après-midi, donc je veillais plus tard le soir.

Avec ce repos forcé, les choses sont rentrées dans l'ordre, plus d'inquiétude pour le bébé, il pèserait ses 3 kilos à la naissance.

Alexandre a décidé de s'offrir un week-end end avec ses copains en Corse en septembre. Je l'ai regardé partir souriant et moi, je pleurais. C'était son dernier séjour entre garçons avant de devenir père...

Pendant ma grossesse, j'ai choisi d'accoucher sans péridurale. J'avais une peur bleue de finir paralysée si la péridurale était mal réalisée. C'était arrivé à l'un de mes oncles quand il s'était fait opérer d'une hernie discale ; heureusement pour lui, la paralysie des jambes n'a duré que 6 mois.

J'avais aussi décidé de ne pas allaiter car je souhaitais un partage complet des tâches parentales avec

Alexandre, il devait pouvoir partager les mêmes choses que moi avec lui et le repas en faisait partie.

Le corps médical et quelques connaissances faisaient pression en faveur de l'allaitement. La grossesse est déjà un tel bouleversement physique et émotionnel, je ne comprenais pas qu'il me faille, en plus, justifier mes choix et supporter ces doutes.

La nuit du mercredi 8 novembre, vers 2h du matin, j'ai réveillé Alexandre car j'ai senti des contractions. Nous nous sommes préparés et nous sommes partis à la clinique. La nuit, ça roule bien. En 20 minutes, nous étions arrivés.

Une sage-femme est venue m'ausculter en me confirmant que le travail avait commencé et que j'allais rester à la clinique. Je me suis levée et elle m'a dit : « Vous comptez aller où comme ça ? »

Je lui ai répondu : « Faire un tour, ça va durer un moment ».

Elle a rétorqué : « Vous restez là, vous partez en salle d'accouchement, c'est pour bientôt ». Il devait être 3h.

Là encore, je m'attendais à en avoir pour 8 à 15 heures, comme dans la majorité des cas pour un 1<sup>er</sup> accouchement. Une fois de plus, je n'entrais pas dans les statistiques.

Le médecin m'a demandé si je souhaitais une péridurale, la réponse a été nette : non. Mes grands-mères, ma mère avaient accouché sans péridurale, je



devais être capable d'en faire autant, je ne voulais pas d'injection inutile de produits chimiques dans le corps.

A 5h10, Guillaume est né, c'était un bébé magnifique. Alexandre a assisté à l'accouchement mais ça l'a sonné, les infirmières ont dû s'occuper de lui et de Guillaume ! Cela nous a tous fait rire. Moi, j'étais en forme, même si j'avais dû subir une épisiotomie pour éviter une déchirure.

Après avoir préparé Guillaume, les infirmières me l'ont ramené près de moi. Même si les échographies m'avaient rassurée sur le fait que tout était normal chez mon enfant, je n'ai pas pu m'empêcher de vérifier par moi-même qu'il avait des bras, des mains, des doigts, des jambes, etc.

Qu'est-ce qu'il était beau, mon fils ! J'étais en admiration devant lui.

Nous sommes remontés dans la chambre vers 7-8h et j'ai pris un bon petit-déjeuner, j'étais en appétit. Le soir, les infirmières m'ont proposé de mettre Guillaume à la nurserie afin que je puisse me reposer. Vers minuit, je suis allée le rechercher, je n'étais pas tranquille, j'avais peur qu'on me vole mon fils.

Le 9 novembre, la femme de mon témoin de mariage a accouché elle aussi de son 1<sup>er</sup> enfant, une petite fille, Camille. Christophe, son mari, je l'ai rencontré à l'école à Paris, là où j'ai aussi rencontré Alexandre. Après le bac passé à Nancy, j'ai intégré une école

agricole supérieure située dans le 12<sup>ème</sup> arrondissement. J'y ai rencontré des jeunes venus de France entière. Nous formions à une dizaine un très bon groupe d'amis et certains le sont encore 20 ans plus tard. Nous avons également choisi de nous marier la même année, en 1999, à une semaine d'intervalle en août.

Le séjour à la clinique ne m'a pas du tout laissé un bon souvenir, obligée de partager ma chambre avec une autre dame, réveillée la nuit par son fils, le mien, le personnel de la clinique. Bref, j'en suis ressortie fatiguée le dimanche matin, soulagée de rentrer à l'appartement avec Guillaume et Alexandre. Ma voisine, Caroline, qui est aujourd'hui une amie proche, avait installé une bannière au-dessus de notre porte pour souhaiter la bienvenue à Guillaume. J'ai trouvé ça très gentil de sa part.

Ça y était, ma nouvelle vie de maman commençait, maintenant, sans que je sache trop ce qui m'attendait. Je souhaitais éviter qu'il devienne un enfant roi incontrôlable, sans respect pour moi ni pour les autres. Telle était ma préoccupation à l'époque.

Consciente que la naissance est un choc pour l'enfant, j'ai essayé de préserver le plus longtemps possible sa vie de bébé puis de jeune enfant. Petit, je considérais qu'étant petit, il ne faisait pas de caprices, donc quand il pleurait, je le prenais dans mes bras. Je garde de très beaux souvenirs de la période où je

vivais avec Guillaume 24h/24. Je me souviens avec précision de l'organisation de nos journées qui étaient rythmées par le réveil nocturne pour le biberon.

Chaque jour, il y avait un réveil vers minuit ou une heure et c'était Alexandre qui donnait le biberon à Guillaume, moi, j'étais couchée. Ensuite, je prenais le relais, car Alexandre travaillait et il fallait qu'il dorme suffisamment pour être en forme le matin.

Il y avait un réveil à 5h puis à 8h. Guillaume était réglé comme ça. Entre 5h et 8h, je n'arrivais pas à redormir donc, après le biberon de 8h, j'avais pris l'habitude de me recoucher jusqu'à midi avec Guillaume sur mon ventre ! Quel bonheur, on se tenait chaud mutuellement. À midi, nouveau biberon, repas pour moi, douche, tenue de jour et sieste dans le canapé devant la TV avec Guillaume sur mon ventre, il adorait cette position. Ensuite, nous partions faire une promenade dehors si le temps le permettait, puis vers 18-19h, bain pour Guillaume, biberon et au lit à 20h.

Nous prenions le temps, à ce moment-là, de dîner ensemble avec Alexandre. Parfois, Guillaume refusait de dormir donc, après l'avoir laissé un moment pleurer, nous finissions par aller le chercher et il s'endormait près de nous dans son cosy. Nous étions heureux de le regarder.

Guillaume a fait ses nuits très vite, à partir de début janvier. La première fois que cela est arrivé, j'ai eu

peur qu'il soit mort, j'étais en panique. Ensuite, son rythme de nuit a été de 20h à 8h du matin sans interruption. Jamais nous n'avons dérogé à ce rythme pour ne pas perturber son cycle de sommeil. On grandit en dormant, on se forme en dormant, le sommeil que l'on a enfant est celui que l'on aura plus tard en tant d'adulte. C'est ce que je lisais et c'est ce que je souhaitais pour mon fils. Déjà, bébé, je pensais à sa vie d'adulte, je voulais lui donner le meilleur. Pour moi, ça passait par une hygiène de vie au niveau du sommeil et une ouverture vers le monde pour développer ses sens.

Même si j'avais décidé de retrouver du travail, je ne souhaitais pas que Guillaume en pâtisse. J'ai donc opté pour une garde chez une assistante maternelle plutôt que dans une structure crèche. Aller chez une assistante maternelle allait lui permettre de s'épanouir dans un environnement proche de celui offert par notre famille. Il serait dans une maison avec une chambre presque à lui qu'il partagerait avec 1 ou 2 enfants, pas plus. Rien à voir avec les structures de 10 ou 20 enfants, les repas pris dans le bruit, la sieste en dortoir, l'avalanche de microbes et de pathologies infantiles, etc. Plonger un enfant de 6 mois dans ce monde-là était pour moi inenvisageable.

En mars, premières vacances pour Guillaume, le ski ! Alexandre aimait le ski et nous sommes partis dans

une station de basse altitude afin que Guigui ne soit indisposé par l'altitude. Nous étions accompagnés par un couple d'amis qui habitaient au Mans. Alexandre avait rencontré Romuald à son travail et sa compagne Stéphanie était tout aussi sympathique. Guigui a été adorable, qu'il s'agisse du trajet ou du séjour. Nous étions contents d'avoir pu passer de bonnes vacances.

J'ai retravaillé début avril 2001 et trouvé une nourrice quelques jours auparavant. Je n'étais pas convaincue mais faute de mieux, j'ai confié Guillaume à cette femme.

Ce nouveau travail a débuté par un déplacement de deux jours en province qui au final n'a pas servi à grand-chose mais c'est ainsi, je n'allais pas commencer à râler et à faire ma mauvaise tête. J'en étais malade, je ne pourrais pas lever et coucher Guillaume pendant deux jours. Même si j'avais une totale confiance en Alexandre qui s'occupait bien de notre fils, la douleur de la séparation d'avec Guillaume fut très difficile à vivre pour moi. Elle s'est d'autant plus mal passée que j'ai senti qu'il n'était pas bien chez cette nourrice. Quand j'allais le chercher le soir, il paraissait triste et il avait les yeux rouges à force d'avoir pleuré. Fin avril, je l'ai retiré de chez cette dame et je l'ai confié à deux jeunes filles sérieuses qui sont venues le garder à la maison à tour de rôle une semaine sur deux. Ma plus jeune sœur

Florence est également venue pour s'occuper de Guillaume.

Cette organisation temporaire a duré deux mois car j'avais trouvé une nourrice disponible à partir de début juillet.

J'ai repéré une annonce dans une boulangerie et c'est là que j'ai rencontré Michelle, une maman séparée de son conjoint avec deux enfants à élever seule. Elle habitait à quelques 300 mètres de notre domicile, une chance ! L'adaptation s'est très bien passée, mon garçon était content d'y aller, j'étais rassurée.

Durant nos congés d'été, nous sommes allés à Lille voir Carca, Annabel et la petite Camille. Les photos avec les 2 petits nés à 1 jour d'intervalle nous ont bien amusés, on plaisantait sur le fait qu'un jour ils pourraient tomber amoureux l'un de l'autre !

Puis une semaine dans les Alpes pour terminer les vacances estivales, Guigui était habitué aux déplacements, les trajets se passaient plutôt bien. Nous avons fait des randonnées tous les 3 et également tous les 2 avec Alexandre car nous avons trouvé une petite jeune fille pour garder Guigui 2 ou 3 après-midi.

A presque 8 mois, Guillaume ne tenait toujours pas assis, nous avons donc, via le pédiatre qui le suivait, obtenu un rendez-vous avec un médecin à l'hôpital de Lagny. Consultation puis prise de sang qui a fait

hurler mon Guillaume, j'ai encore en tête cette scène. Ce médecin m'a dit : « Madame, asseyez-vous, nous devons parler. Ce n'est pas une myopathie de Duchêne, pathologie invalidante qui touche essentiellement les garçons, mais il a très certainement une pathologie musculaire qu'une prise de sang pourra nous préciser ».

À partir de ce jour, une longue attente d'angoisse et d'incertitude a démarré. Quel mal pouvait donc affecter Guillaume ? Avec Alexandre, nous avons passé des heures sur Internet à essayer de déterminer ce dont Guillaume pouvait être atteint. Pendant cette période, nous avons fait notre possible pour tenir Guillaume à l'écart de notre désarroi. J'ai passé beaucoup de temps à l'observer, à guetter des signes d'évolution positive de son état physique. La tenue assise, la force dans ses mains, ses jambes, etc.

Jamais, je ne lui en ai voulu, jamais je n'ai eu l'idée de le rejeter, au contraire.

Pendant cette période, nous avons vu un autre médecin, à Paris, qui a réalisé un autre examen sur Guillaume pour évaluer ses capacités neuromusculaires. Il nous a confirmé qu'il y avait un problème neuromusculaire mais seule la prise de sang pourrait mettre un nom sur la pathologie.

Nous avons fait le choix de ne rien dire à nos familles respectives avant de savoir exactement de quoi il retournait. Le médecin nous avait fixé un rendez-vous 3 semaines après le précédent car il savait qu'il

aurait les résultats des analyses de sang. La semaine précédant le rendez-vous, ne supportant plus cette attente interminable, j'ai décidé de contacter l'hôpital qui se chargeait des analyses de sang. Après quelques difficultés, j'ai fini par tomber sur le service concerné et on m'a annoncé que les résultats étaient arrivés la veille et qu'ils allaient être transmis au médecin de Lagny pour qu'il puisse à son tour nous les communiquer. Là, je suis entrée dans une colère noire en expliquant à mon interlocuteur téléphonique que c'était inacceptable de nous laisser comme ça dans l'attente et qu'à cause d'un rendez-vous qui avait été fixé la semaine suivante, nous allions encore devoir attendre dans l'angoisse. J'ai exigé que les résultats soient faxés au pédiatre qui suivait Guillaume. Je l'ai contacté pour l'avertir de ma démarche, en lui demandant de me contacter dès l'arrivée des résultats des analyses à son cabinet. Je m'en souviens comme si c'était hier, j'étais en déplacement à Château Thierry, j'ai garé la voiture et investi une cabine téléphonique.

Le vendredi matin le pédiatre, comme convenu, m'a contactée pour me confirmer que les résultats lui avaient été faxés. Il a essayé à nouveau de me faire patienter jusqu'à la semaine suivante pour que le médecin de l'hôpital me les remette lui-même et a fini, devant mon désaccord, par me proposer de venir avec Alexandre à son cabinet le jour même, en fin de journée, pour obtenir les résultats.



Ce que je reproche au corps médical, c'est de ne pas adapter sa manière de faire, son discours en fonction de la personne qui se trouve en face de lui. Je m'explique : l'annonce d'un diagnostic est très protocolaire, elle ne laisse aucune place à l'imprévu. Le médecin de l'hôpital de Lagny avait la certitude à plus de 90% de la pathologie dont souffrait Guillaume. Plutôt que de nous l'annoncer tout de suite sans détour, il nous a parsemé d'informations à doses homéopathiques qui ont noirci le tableau jour après jour, qui nous ont affaiblis semaines après semaines, tués à petites doses. Nous étions à bout lorsque le verdict est tombé. Leur pratique, je pense, est de miser sur le fait que la douleur va anesthésier le choc de l'annonce.

Nous nous y sommes rendus et le couperet est tombé : Guillaume était atteint d'une amyotrophie spinale infantile de type 1 bis. Le résultat de la prise de sang était formel.

Je lui ai demandé si nous pourrions avoir d'autres enfants. La réponse a été oui, sachant qu'à chaque grossesse, la probabilité d'avoir un enfant atteint d'une ASI serait de 25%...

Pour l'heure, le médecin nous a conseillé d'attendre un peu afin de prendre le temps de bien nous occuper de Guillaume. Elle avait raison car l'une des réactions premières, après ce choc, aurait pu être celle de vouloir avoir un enfant normal en remplacement de celui qui a des problèmes. Ou alors, vouloir un enfant

à qui l'on demanderait plus tard de s'occuper de son frère handicapé sans savoir s'il en aurait envie, en lui ôtant une partie de sa jeunesse, de son innocence.

Elle a souhaité que nous retournions voir le médecin de l'hôpital de Lagny pour mettre en place tout le protocole de suivi pour la pathologie de Guillaume. Nous l'avons laissé fixer le rendez-vous et nous avons tout annulé. Il m'était impossible de revoir ce médecin et très rapidement, j'ai aussi coupé la relation avec le pédiatre. Ces personnes-là, je ne voulais plus les voir, j'avais trop mal. Il y avait aussi suspicion quant à la responsabilité des vaccins à base d'aluminium administrés à Guillaume (carnet vaccinal recommandé par le ministère de la Santé) qui pouvaient avoir un effet déclencheur de cette pathologie.

Je sentais en outre que le corps médical voulait tout décider pour Guillaume, sans que je puisse dire si ça me convenait ou pas. Je me sentais embarquée dans une spirale infernale où je ne pourrais plus rien contrôler. Ça ne m'allait pas.

Nous savions que Guillaume ne marcherait probablement jamais mais qu'il aurait un usage plus ou moins complet de ses membres supérieurs et qu'il aurait toute sa tête. Le médecin de Paris m'a dit : « Dites-vous que vous aurez la chance de pouvoir partager le quotidien d'un enfant qui aura toute sa tête. Les jambes, on peut s'en passer ... » Puis elle a ajouté : « Vous avez de la chance, le seul kiné de la

région qui est habitué à accompagner ce handicap travaille à Bussy Saint Georges, là où vous habitez ». Elle avait raison, Thierry est un kiné formidable qui a noué une relation d'une très grande complicité avec mon garçon.

Je me souviens de cette douleur ressentie à l'annonce du diagnostic. Ce fut extrêmement violent et je n'ai pas pu absorber toute l'information qui venait de m'être communiquée. J'ai ensuite alterné les moments où j'ouvrais les yeux par rapport à la situation et les moments où je me protégeais en me disant que j'allais me réveiller de ce cauchemar. Il nous a fallu un certain temps pour que la douleur s'atténue.

Le plus difficile a été de prendre conscience et d'accepter que le schéma de vie que nous avions en tête n'allait pas être celui pour lequel nous étions formatés. L'image d'Épinal de la famille parfaite, c'en était terminé pour Alexandre, Guillaume et moi. Cette nouvelle constituait un effondrement complet pour nous deux, le ciel venait de nous tomber sur la tête.

Notre vie allait être différente de celles de nos copains de classe, de nos amis, et bien plus compliquée, c'est sûr, nous commençons à le percevoir. Il fallait aussi accepter un renoncement à un certain nombre de choses que nous avions envisagées, dont nous avions rêvé tous les deux pour

tous les trois. Pourquoi fallait-il que ça tombe sur nous ?

De plus, le généticien que nous avons souhaité rencontrer pour comprendre le mécanisme de l'ASI nous a annoncé que d'après les statistiques, l'espérance de vie des ASI type 1 bis ne dépassait pas les premières années de vie...

Après quelques longues semaines d'abattement, de descente aux enfers, en proie à la spirale infernale du désarroi, la culpabilité, j'ai décidé et réussi à relever la tête afin de tout faire pour que Guillaume s'en sorte le mieux possible. Mon garçon n'avait pas demandé à venir au monde, c'était à nous, ses parents, à faire en sorte que sa vie se passe au mieux et qu'il soit heureux. À partir de ce jour, j'ai toujours été extrêmement attentive à son moral et j'ai pris beaucoup de plaisir à le voir souriant.

L'attitude de ma mère, « la mamie » comme l'appelait Guillaume, m'a aidée à voir la situation autrement. Elle refuse toujours la fatalité des événements, voit toujours le côté positif des choses, dépense toujours beaucoup d'énergie à dénouer les problèmes, accepte difficilement l'inacceptable, cherche toujours une solution à un problème, aussi grave soit-il. Elle a refusé d'accepter le diagnostic qui avait été posé pour Guillaume et c'est vrai qu'elle m'a aidée à voir la situation autrement que toute noire. A force de m'en parler, de m'obliger à consulter tel ou

tel article sur internet, de contacter tel ou tel praticien, de me tourner vers la médecine alternative, de me relater des cas de figure similaires avec une évolution positive, etc., elle a fini par m'aider à trouver au fond de moi l'énergie et la volonté de me relever pour mener le plus grand combat de ma vie. Prouver à tous que Guillaume allait s'en sortir, qu'il allait déjouer les statistiques, que peut-être il marcherait, que la vie n'était pas une fatalité et que j'allais trouver ce qu'il fallait faire pour que mon fils soit heureux. Au-delà d'un rêve, je voulais que ça devienne une réalité.

La vie a peu à peu repris son cours. Michelle a accepté de continuer à garder Guillaume malgré sa pathologie et ce fut une excellente nouvelle pour Guillaume et pour moi. A cette époque, je n'imaginai pas à quel point son soutien allait nous être précieux pour les années suivantes.

Nous avons fêté le 1<sup>er</sup> anniversaire de Guillaume le 8 novembre 2001 et j'ai commencé à explorer toutes les pistes possibles pour le sortir de ce diagnostic que je n'acceptais pas. C'est à partir de ce moment-là que j'ai fait des rencontres formidables, et il y en a eu beaucoup. Guillaume, par sa joie de vivre, son rayonnement, sa personnalité, m'a permis de rassembler autour de lui des gens formidables. Un véritable soleil, mon fils, une « aura » sans aucune commune mesure.

J'avais également décidé de ne jamais laisser paraître à Guigui mon stress, mon inquiétude, mes peurs... Rester de marbre pour ne pas le perturber a toujours été ma ligne de conduite.

La première personne rencontrée par l'intermédiaire d'une amie de la mamie a été Catherine, une magnétiseuse qui a réussi, à force de persévérance et en opposition à un verdict médical, à se guérir seule d'une infirmité des jambes, suite à un accident de ski. Guillaume a pu bénéficier de ses soins énergisants pendant de longues années, ça l'aidait, en cas de bronchite ou autre infection « pneumo », à récupérer beaucoup plus vite, et il y avait beaucoup d'affection entre eux deux.

Guillaume était très libre dans son parler et il avait quelquefois des paroles surprenantes qui ont pu me faire beaucoup rire ou au contraire, me plonger dans l'embarras. Il était très spontané et avait beaucoup d'humour.

Guillaume est allé longtemps chez Catherine, on y prend des habitudes et des liens se créent. Je me souviens d'une réplique de Guillaume qui nous a fait beaucoup rire, elle et moi. Catherine nous recevait dans la maison de sa mère et comme elle était en rendez-vous quand nous arrivions, c'était souvent sa mère ou l'ami de sa mère qui nous ouvrait la porte et nous faisait patienter dans le très grand salon, une pièce magnifique. Nous avons l'habitude de les voir

tous les deux à un moment ou à un autre de notre venue.

Un jour, Guillaume a demandé à Catherine : « Il est où le gros monsieur ? »

Nous avons explosé de rire toutes les deux quand nous avons compris de qui il parlait. Effectivement, ça faisait deux ou trois fois que Guillaume ne le voyait pas et ce monsieur lui manquait.