



# Telle fille... telle mère

Valérie Roberge-Dion

**Chaque jeudi** avant-midi, Marie-Hélène Gaudet apprend le langage des signes pendant que sa fille Maude est en physiothérapie. Ainsi, de retour à la maison, la mère pourra enseigner du nouveau vocabulaire à sa petite de deux ans et demi, qui connaît déjà plus de 400 mots!

Cette famille de Québec compte aussi le papa Emmanuel Savoie et le jeune Gabriel de cinq ans. Leur quotidien est coloré d'une façon spéciale par les soins spécialisés offerts à la benjamine: orthophonie, gavage partiel, cathétérismes... C'est qu'à la loterie de la génétique, Maude a écopé du rare syndrome de Miller, qui a provoqué quelques malformations, notamment aux bras et au visage.

Marie-Hélène déborde d'affection pour la charmante Maude: «Elle se fait remarquer pas juste par sa différence, mais par sa personnalité enjouée, déterminée». Des qualités qui collent bien à la mère aussi! Tellement, qu'on peut se demander dans quelle mesure son expérience maternelle a forgé la femme qu'elle est devenue...

## Un gros choc

À 36 ans, Marie-Hélène dégage une grande force intérieure. Ainsi, elle a pu assumer les inquiétudes liées à la condition de Maude – opérations, infections, etc. –, de même que les montagnes russes émotionnelles de la grossesse et de l'accouchement.



La petite Maude, atteinte du syndrome de Miller, enrichit la vie de sa mère Marie-Hélène Gaudet

PHOTO: VALÉRIE ROBERGE-DION

À 22 semaines de grossesse, lors d'une première échographie, Marie-Hélène et Emmanuel ont appris que les bras de leur bébé étaient très courts: «Ça a été vraiment un gros choc. Tout de suite, j'ai pensé en rafale aux impacts que ça allait avoir pour cette enfant-là... Je me suis mise à pleurer.»

Au fur et à mesure des investigations, les nouvelles évoluaient, laissant croire une semaine que l'enfant n'était pas viable, et la semaine suivante, qu'il se porterait bien. Finalement, les parents ont mis de côté l'option bouleversante d'interrompre la grossesse et choisi de foncer et de lâcher-prise jusqu'à l'accouchement.

## Vulnérabilité visible

«Emmanuel avait dit: "J'espère qu'après coup, le plus dur aura été ça." C'est ce qui s'est passé. Quoique les trois premières semaines après la naissance aient été difficiles aussi, quand on ne savait pas ce que Maude avait et qu'on découvrait les détails. Et l'attachement était difficile, elle était branchée de partout, complètement gavée, elle ne pouvait pas prendre le sein. C'est quand on l'a ramenée à la maison que je me suis sentie engagée plus pleinement», se rappelle Marie-Hélène.

À travers ces étapes, les deux parents ont maintenu leur confiance en Dieu, osant croire qu'il les accompagnait et leur donnait ce dont ils avaient besoin. C'est ce qu'évoque la maman: «Je trouve qu'avec Maude est venu plein de grâces. Entre autres, ça nous rapproche des gens qui vivent des difficultés. Grâce à notre vulnérabilité qui est visible, quand on rencontre les autres, on plonge tout de suite dans l'essentiel.» ❁