

Publié le 07 décembre 2010 à 07h06 | Mis à jour le 07 décembre 2010 à 07h06

## Parents extrêmes



Solidaire, Guy Lafleur devient une référence pour les parents d'enfants hors norme. Sur la photo, il est en compagnie de son fils Mark, atteint du syndrome de Gilles la Tourette.

Photo: Robert Skinner, archives La Presse



**Silvia Galipeau**

La Presse

«Quelle que soit la situation, il faut être derrière ses enfants.»

Le célèbre hockeyeur Guy Lafleur le sait mieux que quiconque. Son fils, Mark, atteint du syndrome de Gilles de la Tourette, a fait les manchettes dans les dernières années pour ses nombreux déboires avec la justice. Son père, lui, ne l'a jamais jugé. Toujours, il l'a défendu. Malgré tout. Envers et contre tous, surtout.

L'importante couverture médiatique dont ils ont été l'objet a bien involontairement servi, aussi, à lever le voile sur une réalité méconnue: l'enfer que peuvent vivre les familles d'enfants atteints de troubles mentaux. Des troubles souvent invisibles, mais ô combien ravageurs. «Ce sont des enfants qui n'ont pas le contrôle. Et le

système n'est pas fait pour ces enfants-là», laisse tomber Guy Lafleur dans un documentaire consacré à la question, Aimer son enfant malgré tout, diffusé ce soir à Canal Vie.

«Dès que tu entres dans la maladie mentale, tu entres dans un univers glauque. Un univers où tu fais ce que tu peux. Où même les grands spécialistes font ce qu'ils peuvent», explique le chroniqueur de La Presse Réjean Tremblay, à qui on doit l'idée originale du film.

On y rencontre plusieurs familles qui vivent au quotidien dans cet univers «glauque». Notamment Nathalie, jeune mère célibataire dont les trois enfants sont atteints du syndrome de Gilles de la Tourette. Ils ont des tics nerveux, souffrent d'anxiété et de phobie sociale. «J'ai tellement pleuré, dit-elle, je me suis sentie tellement coupable!» Et puis Paul, dont le fils, Charles, par ailleurs champion de golf, est autiste, quoiqu'il ait longtemps été mal diagnostiqué. Il y a aussi Line et Marco, dont l'aîné est autiste et bipolaire, et à qui un médecin a déjà dit: «Faites le deuil d'un enfant normal.» On voit aussi Claude et Lucie, dont le fils, Boris, souffre de psychose et de schizophrénie, et enfin Jean-Louis, beau jeune homme qui a connu, miracle, à la vie adulte, une totale guérison.

«Je me suis plongé un mois dans leur univers. Le soir, quand je rentrais chez moi, j'étais vidé, épuisé», avoue le réalisateur Jean-Claude Lord (Lance et compte). Son documentaire dure 90 minutes. Imaginez toute une vie.

Il faut dire que les témoignages, bouleversants, abordent une foule de questions taboues: la difficulté d'encaisser le diagnostic, de faire face, au quotidien, à des crises ingérables (imaginez un grand adolescent qui crie à en perdre la voix chaque fois qu'il vous accompagne au centre commercial), le regard des autres, l'impuissance, l'isolement, la difficulté de trouver de l'aide (les parents de Boris, un soir de crise particulièrement violente, finissent par appeler la police: «De malade, il est devenu criminel!»), et, bien sûr, le désespoir («Tu veux mourir, c'est ton gars, que t'as mis au monde!»).

«Je me suis rendu compte à quel point ces familles vivent un calvaire. Mais aussi, elles m'ont donné une incroyable leçon d'amour, dit Jean-Claude Lord. Leur amour est inconditionnel, et c'est assez extraordinaire. Oui, ç'a été une leçon, conclut-il. Nous, on vit une vie relativement normale. Et on se lamente. On chiale. Et là on voit ces situations-là, et on réalise à quel point on est privilégié.»

Aimer son enfant malgré tout, réalisé par Jean-Claude Lord, est diffusé ce soir, à 20h, à Canal Vie. En reprise jeudi à 15h et dimanche à 19h.