

Fragile, mais indestructible

LA
VIE

Isabelle
Légaré

isabelle.legare@lenouvelliste.qc.ca

CHRONIQUE

Trois-Rivières — «Je ne veux pas te faire peur, mais je suis cassée en ce moment.» Quand Judith Bastien avise qu'elle est cassée, elle ne parle pas de difficultés financières, mais de ses os. La Trifluvienne vient de terminer la rédaction de son autobiographie avec un bras gauche fracturé comme un morceau de bois qu'on aurait rompu d'un coup sec.

Cet avertissement tombe au beau milieu de l'entrevue. Un peu plus et elle oubliait de parler de cette blessure qui l'oblige à se faire opérer dans quelques semaines, une fois calmée l'agitation entourant le lancement de son livre, le 5 décembre.

Judith Bastien déplie délicatement son coude et rit de bon cœur en me voyant grimacer de douleur à sa place. La dame est habituée d'endurer son mal. C'est inné. Le médecin qui a assisté sa mère à l'accouchement a comptabilisé une douzaine de fractures sur le corps du poupon.

Jusqu'à l'âge de 16 ans, Judith se cassait à la moindre secousse. Elle a connu une forme de répit par la suite, mais la route d'une personne atteinte d'ostéogénèse imparfaite n'est jamais lisse comme un miroir. Au moment où elle s'y attend le moins, ça fait crac et... aie! C'est ce qui s'est passé en mars dernier, portant le compte des fractures à quarante-cinq. Faut-il s'étonner alors que son livre s'intitule *Vivre avec des os de verre*?

Petit bout de femme d'un peu plus d'un mètre (3,7 pieds), la Trifluvienne est atteinte d'une maladie génétique rare qui se manifeste à des degrés divers, mais dont la particularité est la fragilité osseuse. Or, des os, on en a partout, d'où les conséquences multiples pour ceux et celles qu'on peut respectueusement comparer à des poupées de porcelaine.

Notre première rencontre remonte à 2004 et, déjà, Judith Bastien entretenait le rêve d'écrire un livre sur son existence



PHOTO: STÉPHANE LESSARD

Judith Bastien et son livre *Vivre avec des os de verre*.

bien remplie, mais certainement pas trop lourde pour ses épaules frêles et légèrement voûtées. C'est maintenant chose faite. Publié aux Éditions Première chance, *Vivre avec des os de verre* se veut d'abord et avant tout un récit d'espoir pour toute personne susceptible de se laisser décourager par l'adversité.

L'auteure a écrit en ayant spé-

Judith Bastien ne s'est jamais fixé de limite

cialement une pensée pour les parents d'un bébé handicapé qui se demandent quel type d'avenir se dessine pour leur enfant. «La vie ne s'arrête pas comme ça», soutient celle qui remercie ses parents, Robert et Ghislaine Bastien, d'avoir été capables de passer outre le premier réflexe: surprotéger leur fille qui, il est vrai, n'est pas du genre à se laisser marcher sur les pieds. Mauvais jeu de mots, j'en conviens, pour

une femme qui se déplace depuis toujours en fauteuil roulant, mais qui, la première, utilise l'humour pour parler de son quotidien.

Avant d'entreprendre la rédaction de son autobiographie, la coordonnatrice de Bail-Mauricie (un organisme d'aide et d'information sur le logement adapté) a pris le temps de récupérer tous ses dossiers médicaux depuis sa naissance à aujourd'hui. La grande majorité de ses fractures sont survenues avant l'âge de 16 ans, une période où elle pouvait être des semaines étendue sur le dos, les jambes immobilisées afin de permettre à ses os de se ressouder. Judith se souvient d'en avoir profité pour enfilet des romans policiers, un style qu'elle affectionne toujours autant.

La nouvelle auteure tient d'ailleurs à préciser que son livre (disponible sur son site <http://judith-bastien.ca>) n'est pas uniquement le récit détaillé de ses 45 fractures et de la douzaine d'interventions chirurgicales qu'elle a subies. «Ce

serait plate et redondant sinon!», ajoute en souriant une femme dont le parcours peut paraître marginal quand on s'arrête uniquement à son handicap.

Judith Bastien ne s'est jamais fixé de limite. De l'école primaire à l'Université du Québec à Trois-Rivières où elle a étudié en administration des affaires, elle n'a jamais manqué d'ambition. Aventurière dans l'âme, la Trifluvienne multiplie les voyages depuis qu'elle est partie pour la Corse, dans la jeune vingtaine. Judith a déjà connu l'amour et c'est auprès des enfants de ses amies qu'elle nourrit son instinct maternel. En résumé, celle qui conduit son propre véhicule adapté qualifie sa vie de «quasi» normale.

Heureuse? On lui pose souvent la question, parfois sur la pointe des pieds, comme si les personnes vivant avec l'ostéogénèse imparfaite avait obligatoirement le bonheur fragile. «Bien sûr que je suis heureuse, mais comme tout le monde, j'ai des hauts et des bas», répond celle dont les propos sont teintés de pensées positives et de gros bon sens.

Enfant, Judith Bastien se faisait répéter que personne n'allait vivre sa vie à sa place. «Essaie et je t'aiderai ensuite», lui disait sa mère qui a fait fi des doutes qu'elle entretenait envers elle-même pour encourager sa fille à foncer.

«Osez!» C'est ce que répète aujourd'hui Judith Bastien à quiconque hésite à se livrer à ce type de bras de fer. •