KeinHochglanzmagazin
by Anna Maier

«Que se passera-t-il quand nous n'existerons plus?» Renata Heusser, maman de Romeo, son fils gravement malade

Le fils (10 ans) de Renata Heusser Jungman souffre du syndrome de Dravet, une maladie orpheline considérée comme incurable qui est une forme d'épilepsie sévère.

Le parcours est dramatique. Le plus souvent, les crises d'épilepsie surviennent au cours de la première année de vie d'un enfant né en bonne santé. Elles durent parfois si longtemps qu'elles provoquent des dégâts au cerveau et par conséquent altèrent le développement cognitif.

Cette maladie étant si peu connue, il n'existe presque pas de moyens financiers pour la recherche. Pour tenter de remédier à cette méconnaissance et aussi pour favoriser la recherche, Renata Heusser Jungman a fondé l'Association Syndrome de Dravet Suisse et poursuit ce double objectif bec et ongles.

Ce que cette maman vit au quotidien, les parents non concernés peuvent peut-être le deviner. Permettez-moi cependant d'affirmer que nous n'avons aucune idée de ce qu'ils vivent réellement.

En plus de Romeo, Renata Heusser a encore un fils de trois ans, Luca. Le papa des deux enfants est Luciano Jungman, un Argentin musicien de tango.

Il y a environ onze ans, Renata Heusser émigra à Buenos Aires, pour retrouver Luciano Jungman, attirée par la manière de vivre en Argentine, où elle se déplaçait alors facilement et sans souci. Ils se marièrent. Peu après Romeo vint au monde.

Renata Heusser Jungman, qui est ingénieure en denrées alimentaires, put poursuivre à distance son activité professionnelle pour l'EPFZ (où elle travaille aujourd'hui encore); elle semblait vivre le côté faste de son existence…

Ce fut ainsi jusqu'à ce jour funeste, voici bientôt dix ans, celui de la première crise de Romeo. Un jour qui changea tout. Cela prit encore un an et demi jusqu'à ce que la famille fût confrontée au diagnostic et eût la certitude que tout serait autrement qu'eux, en tant que jeunes parents, avaient souhaité pour leur enfant.

Romeo aura besoin d'être pris en charge vingt-quatre heures sur vingt-quatre tout au long de sa vie.

Je rencontre Renata Heusser pour déjeuner, dans le quartier de l'Université de Zurich. Elle a l'air forte, paraissant tout à la fois fragile et fatiguée.

Nous nous sommes entretenues à propos de sa vie entre espoir et acceptation, de ses deux fils si différents, de sa situation à la fois exceptionnelle et aussi un peu normale.

«Il suffit de prendre un parapluie pour qu'il ne pleuve pas.»

Anna Maier: Comment allez-vous?

Renata Heusser Jungman: Bien. Fatiguée. Je suis toujours fatiguée. Mais mon corps s'en est remarquablement accommodé. Toutefois, après un long voyage avec les enfants, je ressens bien le poids du surmenage.

Vous venez d'aller en Argentine, là où vous avez vécu. Pourquoi en ce moment?

Depuis longtemps, nous voulions retourner à Buenos Aires, cette fois en famille. Surtout pour notre cadet, qui n'y était encore jamais allé. Ce fut un voyage pour le présenter à toute la parenté, à tous ceux qui ne l'avaient pas encore vu, car seules quelques rares personnes de là-bas nous avaient déjà rendu visite.

Romeo est né à Buenos Aires et y a passé sa petite enfance. S'en est-il souvenu?

Je ne saurais le dire. Mais ce qui était très beau c'est que j'ai eu le sentiment que la musique lui a éveillé des souvenirs. Nous avons habité chez ma belle-sœur, dans la maison que nous avions occupée autrefois. Je ne crois cependant pas que Romeo ait pu s'en souvenir, mais il a pu se rappeler de la musique. Buenos Aires dispose de beaucoup de places de jeu équipées de petits carrousels qui diffusent de la musique. Comme bambin, lorsqu'il entendait cette musique cela le rendait très joyeux. Il me semble qu'il en a éprouvé une réminiscence.

Comment avez-vous dû vous préparer au voyage en avion?

Le médecin de Romeo avait établi un protocole des urgences, en anglais, en cas de nécessité, destiné aux secouristes et aux médecins, Et nous avons emporté de l'oxygène. Mais, comme l'a si joliment dit le steward: «Il suffit de prendre un parapluie pour qu'il ne pleuve pas.»

Si Romeo avait eu une crise, auriez-vous pu vous-même lui administrer des médicaments ou bien auriez-vous dû demander de l'aide?

Cela dépend toujours de la durée de la crise. Nous avons un médicament d'urgence que nous donnons toujours lorsqu'une crise dure plus de trois minutes. Si la crise perdure, voyager en avion devient problématique. Certes, en prévision d'un tel cas, nous possédons des ampoules, mais nous ne pouvons pas les administrer nous-mêmes, ce qui signifie que nous dépendons d'un personnel médical qui se trouverait par hasard dans l'avion ou nous devrions demander un atterrissage d'urgence.

Doit-on annoncer cette éventualité avant le vol?

Nous avons annoncé que nous avons de l'oxygène. Lors d'un vol long-courrier, au moment où nous montons dans l'avion j'informe en détail tout le personnel de bord, pour qu'il comprenne la situation. En outre, nous donnons un antipyrétique à Romeo avant le vol, car c'est surtout lorsqu'il a de la fièvre qu'il souffre de crises fortes.

C'est donc une petite infirmerie que vous avez traînée avec vous?

Oui, en bagage à main il n'y avait que mes lunettes pour dormir qui m'appartiennent. Tout le reste consistait en des médicaments pour Romeo. Il y avait tous ceux dont nous avions besoin pour lui pendant trois semaines. Mon sac était archi plein.

Le vol s'est cependant passé sans complications?

Oui, tout s'est bien passé, aussi pour le vol de retour.

«Maintenant, le rêve de vivre au loin n'existe plus.»

Avant la naissance de Romeo, vous aviez vécu en Argentine, la patrie de votre mari. Vous aviez dû interrompre cette vie parce que le suivi médical de Romeo pouvait être plus facilement assuré en Suisse. Qu'avez-vous ressenti en retournant là-bas, là où le rêve d'une vie s'était brisé?

Ce fut difficile. D'une part, c'est déjà assez loin derrière nous. Nous avons d'abord loué notre maison et venons seulement de la vendre. C'était une manière d'y mettre «définitivement» un terme. D'autre part, je sais que c'est mieux pour notre famille, en Suisse le climat est idéal pour Romeo.

La grosse chaleur de Buenos Aires peut-elle déclencher une crise?

Oui, la chaleur et l'humidité. C'est aussi la raison pour laquelle nous y sommes allés au printemps et non pas en été. Certes, nous avons eu énormément de pluie. À Buenos Aires, c'était l'automne, mais les températures convenaient mieux à Romeo.

Pour revenir à votre question, je ne sais pas si j'ai vraiment clos le chapitre Buenos Aires, cette ville qui se trouve dans le pays de mon mari. Je dirais plutôt qu'en ce qui me concerne maintenant le rêve d'y émigrer à nouveau n'existe plus.

Comment cela s'est-il passé lorsque votre mari a émigré et que vous vous êtes installés dans votre pays?

En immigrant ou en arrivant dans un endroit nouveau, la langue est très importante; en Argentine, j'avais l'avantage de maîtriser la langue du pays.

Pour mon mari, les débuts ont été très difficiles, en raison de la langue, de la culture, de la situation. Bien pire de ce que nous avions prévu.

Quand nous sommes arrivés en Suisse, j'ai rapidement trouvé un emploi et travaillé à 80 pour cent. Mon mari, lui, a d'abord dû trouver sa place sur le marché du travail, se faire un nom. Il passait beaucoup de temps avec Romeo, qui souffrait constamment d'infections. Cela signifie que nous allions sans cesse à l'hôpital, que nous

devions chaque fois nous habituer à de nouveaux professionnels de la santé et de nouveaux hôpitaux. C'était simplement très difficile.

«J'ai longtemps espéré que cela finira par passer.»

Romeo avait huit mois lorsqu'il a subi sa première crise. À l'époque, vous n'avez pas pu savoir ce que cela signifiera pour votre vie. En jetant un regard sur la période sans problème avant ce changement de cap, en quoi le moment de la première crise a-t-il modifié votre vie, pour vous personnellement?

Je ne peux donner une réponse simple. Ce que cela a assurément produit, c'est de voir les relations, car c'est ce qui est vraiment important dans la vie.

En me remémorant le passé, j'éprouve toujours une gratitude extrême envers le médecin qui avait réagi aussi rapidement. Néanmoins, il avait fallu relativement beaucoup de temps jusqu'à ce que nous obtenions la confirmation de ce qu'il fallait prescrire à Romeo.

Mais nous avions la chance que, grâce à cette femme médecin qui a eu des soupçons très tôt, Romeo n'a jamais dû prendre de mauvais médicaments. Je lui serai éternellement reconnaissante.

Car, au début, nous pensions qu'il s'agissait d'une réaction de Romeo au vaccin qui venait de lui être administré.

N'y avait-il aucune relation?

Non, alors même que nous l'avions soupçonné dans un premier temps. En effet, des accès de convulsions sont fréquents lorsque le corps a une réaction immunitaire.

La première fois, aviez-vous espéré qu'il s'agissait d'un accès isolé?

Même beaucoup plus tard, après d'autres crises, j'espérais encore que tout n'était que temporaire. Lorsque nous avons été confrontés pour la première fois avec la probabilité du diagnostic, je me suis dit: «Tant que nous n'aurons pas obtenu le diagnostic d'un médecin, il s'agit peut-être de toute autre chose, d'une maladie inoffensive.»

«J’ai tout de suite su que ce n’était pas bon du tout.»

Lorsque Romeo avait huit mois et a subi la première crise, comment a-t-il précisément réagi?

La toute première crise n’a duré que dix minutes, pour nous dix minutes extrêmement longues. Le matin, vers cinq heures et demie, nous étions tous encore à moitié endormis. J’ai vu que Romeo tremblait sans cesse. J’ai tout de suite su que ce n’était pas bon du tout.

Saviez-vous qu’il ne s’agissait pas de convulsions fébriles?

Il n’avait pas de fièvre. Nous habitions à 600 mètres de l’hôpital, raison pour laquelle nous y sommes arrivés rapidement. En chemin, la crise a cessé. Pendant deux jours, Romeo a dû rester en observation à l’hôpital. Tout allait bien, c’est pourquoi je ne me suis pas fait spécialement beaucoup de souci. Jusqu’à dix jours plus tard, lorsqu’il a été victime d’un état de mal, soit une crise d’épilepsie qui dure plus de vingt minutes.

Peut-on dire qu’après un état de mal il y a un danger de dommages permanents?

Oui, car il s’agit d’un danger de mort. Il n’y a pas vraiment beaucoup d’études sur la fréquence des crises et leur évolution, mais on sait que les enfants ayant souffert d’un état de mal ont leurs fonctions cognitives plus fortement atteintes. Il y a des enfants souffrant du syndrome de Dravet qui sont mieux lotis, n’ayant encore jamais eu de crise de plus de quinze minutes.

Combien de crises Romeo subit-il encore? À quelle fréquence?

Environ quatre par mois.

Peut-on baisser leur nombre par des médicaments?

Nous le tentons. Ainsi, il n’a pas subi de crise pendant quelques semaines, mais il en avait eu douze le mois précédent.

Et dernièrement, à Buenos Aires?

Une seule. Tout à la fin, à l'avant-dernier jour des vacances. Nous étions avec la famille et lui il dormait. Il s'en est tiré sans la moindre blessure. Lorsqu'il subit une crise durant la journée, le danger de chute est élevé. En dormant, les crises sont moins pénibles. Depuis lors, il a connu tellement de crises que, pour moi, il s'agit d'une sorte de routine même si la prochaine m'effraie toujours.

Que se passe-t-il dans de tels moments?

Je réagis mécaniquement, fonctionnant selon un schéma.

Nous étions assis sur la terrasse. Romeo portait son oxymètre de pouls, qui mesure la teneur en oxygène dans le sang et les pulsations cardiaques, et est équipé d'une alarme qui sonne très fort. Cette alarme s'est donc déclenchée et mon mari et moi nous nous sommes mis à courir.

En premier lieu, nous avons observé la durée de la crise. Nous contrôlions aussi que Romeo n'était pas par hasard couché sur le ventre et par conséquent incapable d'obtenir de l'oxygène.

Au fond, ce n'était pas différent qu'à la maison. Nous sommes confiants et conscients qu'à l'hôpital ils savent s'en occuper.

Il va de soi que c'est beaucoup plus difficile lorsque nous sommes en route, que nous rendons visite à des amis ou que nous allons à la montagne ou encore dans d'autres endroits à l'écart.

«Je souffre de troubles du rythme cardiaque.»

Il me semble que vous fonctionnez comme si vous étiez une soignante de piquet vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sauf que vous n'avez jamais de pause. Cela a aussi des répercussions, surtout pour quelqu'un qui doit toujours être prêt en cas d'alerte. Comment pouvez-vous le supporter?

Mon corps le ressent. D'une part, il y a des montées d'adrénaline, ce qui, peut-être, est aussi nécessaire. J'ai également des troubles du rythme cardiaque, comme beaucoup de mères qui se trouvent dans des situations semblables. Je ne parviens pas à m'en débarrasser.

Pendant la grossesse et la période de l'allaitement, lorsque Luca est venu au monde, je n'en avais pas. C'est pourquoi je sais ce que c'est de vivre normalement. Lors d'un ECG que les médecins avaient demandé, j'avais parfois des battements irréguliers, par moments un battement sur deux.

Cela vous inquiète-t-il?

Les troubles du rythme cardiaque? Ils ne m'inquiètent pas, ils m'énervent. Je sais que c'est dû au stress, au devoir d'être prête en cas d'alerte.

Vous savez exactement ce que vous devez entreprendre en cas d'urgence. Chaque mouvement est maîtrisé. Vous et votre époux vous formez une équipe bien rodée. Est-ce que la pensée que rien ne doit vous arriver est aussi dans votre subconscient?

Elle est évidemment toujours présente, surtout la peur de ce qui se passera lorsque nous n'existerons plus! J'espère que nous tiendrons le coup.

Vous fatiguez, n'est-ce pas?

Oui, nous fatiguons.

Et qu'en serait-il s'il vous arrivait quelque chose, à vous ou à l'un des deux?

J'y réfléchis parfois. Nous nous sommes très abondamment documentés. Nous disposons d'un plan journalier pour les soignants, une feuille de papier qui détaille ce que Romeo reçoit du matin au soir, quand la température doit être prise, et quand les médicaments doivent être administrés. Cette feuille est toujours dans le sac à dos de Romeo. Si quelque chose survenait, on y trouverait des informations de base.

«Il faut être conscient que "l'autre enfant" doit beaucoup encaisser.»

Avait-il fallu beaucoup de courage pour que vous et votre conjoint vous décidiez à avoir un deuxième enfant?

Je n'ai pas l'impression que nous avions dû être très courageux pour cela. Nous n'avons jamais voulu qu'un seul enfant. D'une façon ou d'une autre, je sentais que cela nous ferait du bien, même s'il s'agissait d'un tour de force, ne fût-ce que sur le plan de l'organisation.

Aussi sur le plan de l'énergie.

Cela va de soi. Durant les vacances, nous avons aussi remarqué que tout n'était pas simple. D'un côté, il y a Luca, un garçonnet de trois ans, qui a aussi ses besoins et qui n'est pas encore suffisamment raisonnable, et cela dans une grande ville comptant des millions d'habitants avec un trafic si dense, auquel il faut rester incroyablement attentif. De l'autre, il y a Romeo qui ne connaît simplement aucun danger. En Argentine, nous avions recouru à quelqu'un pour du baby-sitting quelques jours par semaine, parce que nous avions remarqué que sinon nous ne parviendrions pas à maîtriser la situation.

En tant que maman, avez-vous aussi réfléchi au fait que Luca ne reçoit ou ne recevrait pas assez parce que, tout naturellement, toute l'attention est consacrée à Romeo?

J'y pense assez souvent. On appelle enfants de l'ombre des enfants de la même famille dont l'un souffre d'une maladie grave. Mais il y a des parents pour lesquels ce n'est absolument pas le bon terme. Je ne définirais pas Luca comme un enfant de l'ombre, ce qui serait effectivement faux. Mais il faut être absolument conscient que «l'autre enfant» doit beaucoup encaisser.

«Pour l'heure, j'ai l'impression de me négliger.»

Vous avez deux enfants et exercez votre métier d'ingénieure en denrées alimentaires employée dans la formation continue à l'EPFZ. De plus, vous avez cofondé et êtes présidente de l'Association Syndrome de Dravet Suisse. Et, en plus, vous avez une vie surchargée, puisque marquée par la maladie de Romeo. Je ne sais pas si la question est trop banale, mais comment parvenez-vous à maîtriser la situation? Où allez-vous chercher votre énergie?

Je ne le sais pas précisément. Des amis me l'avaient aussi déjà fait remarquer, avant que j'eusse fondé une famille: «Tu as tellement d'énergie!» Je ne sais pas si on me l'a donnée au berceau. Et j'ignore aussi si je dispose de suffisamment d'énergie. Car, pour l'heure, j'ai l'impression de me négliger. Et je veille à ce que tout

s'intègre, d'une manière ou d'une autre, dans les vingt-quatre heures de chaque jour. Que, ce faisant, je me sente bien n'est pas primordial.

«Que vous puissiez simplement vous absenter parfois pendant deux jours, est-ce impossible?»

C'est faisable et j'en suis très reconnaissante à mon médecin. Il y a déjà cinq ans, constatant dans quel état je me trouvais, elle m'avait fait comprendre que je devrais une fois m'accorder des vacances. Je lui avais répondu: «Cela ne va pas!» Elle estimait alors que je devais partir pour deux semaines.

Toute seule? Sans enfant?

Toute seule. Sans enfant. J'ai immédiatement refusé: «Je n'y parviendrai pas.» En fin de compte, je me suis rendue douze jours dans la maison de vacances de ma mère. Ce qui m'a fait un bien incroyable. J'ai dû apprendre à me relâcher et à faire confiance au fait que mon époux pouvait me remplacer, moyennant un peu de soutien. Depuis lors, cette façon de faire est devenue courante. L'année suivante, je me suis envolée avec une amie pour passer des vacances.

Et dans un tel cas, vous parvenez effectivement à vous libérer?

Si je suis à une distance suffisante, cela va bien. Dans ce cas, pendant longtemps je dors beaucoup. Je n'ai jamais tant dormi depuis la naissance de Luca.

Vous avez aussi fondé l'Association Syndrome de Dravet Suisse pour faire connaître cette maladie. Comme tellement peu de gens sont atteints de ce syndrome, il n'y a pratiquement pas de recherches à ce sujet. Avez-vous l'impression que vos efforts ne sont pas vains?

Certes, le sentiment est parfois désastreux. On n'enregistre aucun résultat immédiat. Si nous pouvions obtenir un peu plus d'argent pour financer des recherches, nous pourrions l'investir dans un projet.

Il y a un an, vous avez obtenu le prix ÉPI de la Fondation suisse pour l'épilepsie, doté de 10 000 francs. Dans quoi avez-vous investi cet argent?

J'ai offert la moitié de l'argent de ce prix à l'Association Syndrome de Dravet Suisse, pour un projet de recherche. J'ai consacré le reste à l'achat d'un vélo-tandem sur lequel Romeo, qui ne sait pas rouler à bicyclette, s'assied à l'avant et peut aussi pédaler.

Les enfants souffrant du syndrome de Dravet évoluent-ils tous de la même manière?

Dravet est ce que l'on appelle une maladie spectrale. L'évolution n'est pas la même chez tous les enfants. Il y a des enfants dont le diagnostic est léger et qui ne sont guère touchés par un état de mal, d'autres qui souffrent d'une forme grave et de nombreux états de mal.

On ne peut pas dire pour quelle raison exacte l'évolution mentale est plus mauvaise chez un enfant que chez d'autres. Il y a des enfants qui ne subissent que peu de crises et qui, sur le plan cognitif, ne se trouvent pas au niveau auquel on s'attendait.

On sait que c'est une déficience génétique qui provoque les crises fortes et qui est aussi responsable de l'incapacité du cerveau à se développer, parce que la communication entre les cellules nerveuses ne fonctionne pas, ceci vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

«Le monde n'est pas un paysage normalisé dans lequel tous les êtres humains sont identiques.»

Romeo se rend dans une école spécialisée, et, depuis peu aussi, à temps partiel, dans une école régulière. Comment cela est-il possible?

Euh… Ce fut un long chemin, une année de préparation de l'idée jusqu'à sa mise en œuvre.

Était-ce votre idée?

Oui, l'idée a surgi par hasard, parce que le fils d'une de mes amies m'avait dit, incidemment: «Dans notre classe, nous avons un enfant avec le syndrome de Down, mais il n'est pas toujours présent.»

Il ne serait pas possible d'intégrer Romeo à plein temps dans une école régulière. Il a besoin de faire la sieste, de temps pour se reposer. En outre, certaines disciplines sont simplement trop difficiles pour lui.

Par hasard ou pour une autre raison, j'ai donc déclaré: «On dirait qu'il s'agit d'une intégration partielle. Est-ce possible dans notre quartier?» Mon esprit de battante s'est alors réveillé.

Dans quel quartier habitez-vous?

À Zurich Wipkingen. L'école de la Nordstrasse a déjà été distinguée par des prix. Nous avons cherché à en discuter. Au début, il n'était pas clair si notre idée pouvait réellement être mise en œuvre, parce que nous ne savions pas dans quelle classe Romeo pouvait être intégré et si les enseignants étaient prêts à le faire.

Puis, subitement, on a appris que Romeo aurait le même enseignant que le jeune avec le syndrome de Down. Tous l'aiment beaucoup. Mais ce n'est pas seulement cet enseignant, ce sont aussi les collègues de son équipe qui méritent beaucoup de félicitations.

Pour l'heure, lorsque Romeo est à l'école trois personnes s'en occupent: son pédagogue social, la pédagogue curative et l'instituteur de la classe.

Cette intégration de Romeo dans une classe d'enfants du même âge représentait un pas de géant.

Oui, mais c'est aussi l'inverse. Je suis convaincue que tous profitent de la situation. Les élèves voient que le monde n'est pas un paysage normalisé dans lequel tous les êtres humains sont identiques. Je trouve super que, lors de la première soirée des parents, les enseignants eussent déclaré: «Les enfants sont tous différents et nous les reprenons là où ils sont.»

C'est sans doute douloureux que Romeo n'ait pas de véritables amis.»

Avez-vous enregistré des réactions d'autres parents?
Peu à première vue. Celles j'ai obtenues sont très positives, venant de parents qui se réjouissent. Et lorsque l'intégration a débuté, j'ai aussi reçu des réactions des maîtres de classe. Il s'agissait d'un beau succès.

Et quelle était la réaction de Romeo?
De Romeo… Il ne parle pas vraiment beaucoup. Il est donc difficile de citer une réaction concrète.

Il ne parle pas du tout?

Que si. Il parle, dit quelques mots ou de brèves phrases. Mais il faut lui tirer les vers du nez. Il ne parvient pas non plus à parler, notamment, de douleurs. Quand on lui demande si quelque chose lui plaît, il ne répond pas. Il n'y a pas de réponse à des questions qui nous paraissent normales.

Ne parvient-il pas à exprimer des sentiments?

C'est difficile. Je reçois souvent des photos. Je vois ce qu'il fait, et j'ai développé un bon flair pour ce qu'il ressent. De manière générale, j'ai l'impression qu'il aime aller à l'école. Je l'y amène les matins des deux jours prévus. Avec son comportement enfantin, il interagit alors très rapidement avec d'autres enfants, certains qui le connaissent, d'autres pas.

Avec mon cellulaire, je filme souvent de petites séquences, par exemple le rituel scolaire des salutations du premier jour. Toute l'école y était impliquée. Les élèves se trouvaient sur la place de l'école, les nouveaux élèves

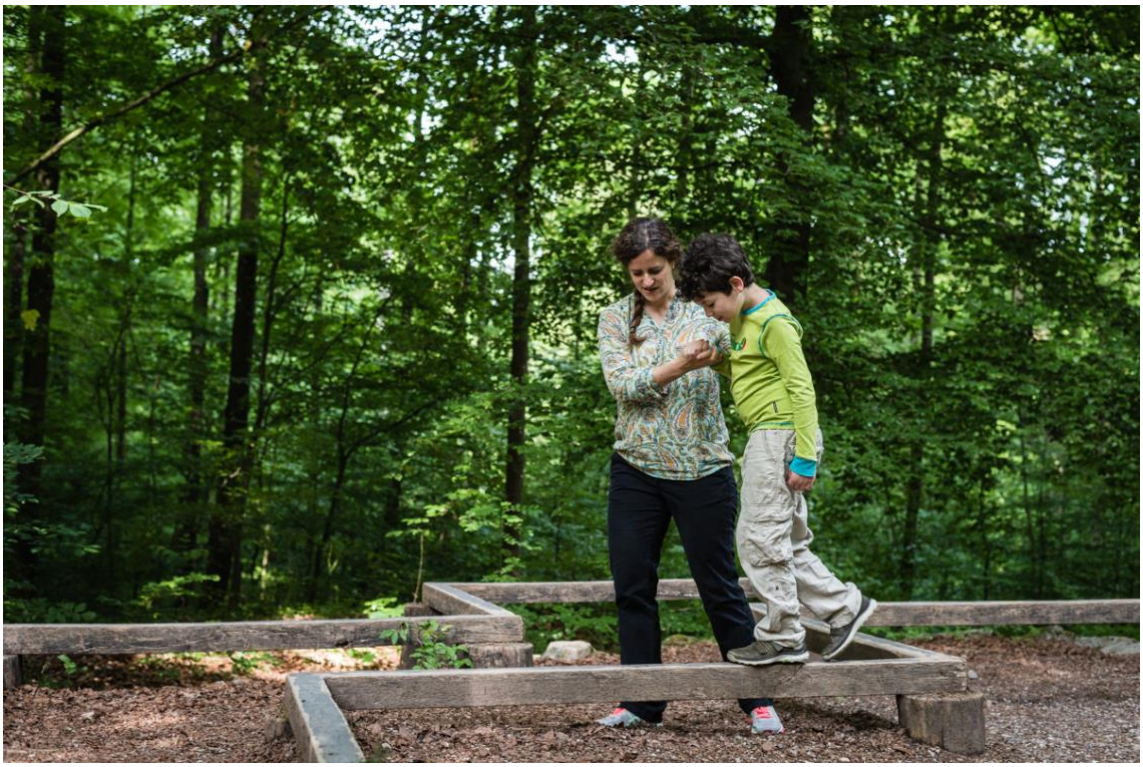
et les nouveaux enseignants passaient sous une couronne parsemée de fleurs et l'ensemble de l'école les appelait par leur nom.

Lorsque le nom de «Romeo» est subitement appelé, le nom de votre enfant, qui, jusqu'alors n'était pas intégré chez ses contemporains, cela touche profondément, n'est-ce pas?

Oui. J'ai presque dû pleurer. Et Romeo regarde souvent ce bref film de sa première journée d'école. Il s'agit d'un pas important pour lui, même s'il n'est intégré que certains jours.

Nous habitons dans un quartier où il y a de très nombreux enfants. Certes, ils connaissent Romeo depuis huit ans, mais le contact avec les autres n'est pas simple.

Romeo a cependant besoin d'être entouré par d'autres enfants de son âge. Notre objectif est l'intégration sociale.



«Je souhaite à Romeo qu'il puisse rester mobile.»

Vous quittera-t-il un jour et pourra-t-il vivre en dehors de son domicile actuel?

Non, pas sans soutien. Lorsque nous nous rendons à l'Epiklinik (Clinique d'épilepsie suisse), nous passons devant une maison où ils offrent «un habitat accompagné». Parfois une pensée me passe par la tête. Je me demande alors si Romeo y vivra, peut-être, lorsqu'il aura vingt ans. Je ne le sais pas.

Que lui souhaitez-vous?

Qu'il reste le rayon de soleil qu'il est aujourd'hui. Et qu'il soit heureux.

Quand est-il heureux?

La musique le rend heureux. C'est aussi un fan de trains. Par conséquent, nous nous rendons souvent à la gare centrale, ce qui le rend heureux. Lorsque nous sommes revenus de vacances, quelqu'un donnait un concert dans le hall de gare, avec même une chanson que Romeo connaît. Pour lui, il s'agissait d'un moment incroyablement intense. Pour moi aussi.

Pour son avenir, je souhaite qu'il puisse rester mobile, ce qui ne va pas de soi. Il y a beaucoup d'enfants souffrant du syndrome de Dravet qui connaissent des problèmes orthopédiques et dont certains sont en fauteuil roulant.

Et que souhaitez-vous pour vous-mêmes?

D'avoir assez d'énergie. Ce que je souhaite pour moi, c'est aussi de disposer d'un peu plus de temps. Je vais y travailler. À l'AI, une nouvelle disposition légale a été introduite. Aujourd'hui, nous avons droit à davantage d'heures d'assistance de l'AI, ce qui est merveilleux.

Mais alors?

J'aimerais que mon enfant ne soit pas pris sans cesse en charge par des personnes qui lui sont étrangères. Je souhaite passer du temps avec mon Romeo. Je me demande combien d'heures de prise en charge par des tiers sont acceptables.

«Cela fait mal et fera toujours mal.»

Votre vie est très complexe. Évidemment, vous êtes sans cesse au bout du rouleau. Mais lorsque vous regardez le chemin parcouru en tant que famille, ce dernier n'a-t-il pas aussi été source de satisfactions? La maladie n'est-elle pas quelque chose de beau? Ne représente-t-elle pas également une chance?

On n'a pas le droit de se le demander. Qu'en serait-il si c'était le cas? Cela fait seulement mal. La chance, c'est que j'ai pu grandir grâce à la maladie. Dans la vie, les vraies priorités sont de voir et de jouir des choses simples. Je n'aurais pas encore pu le faire il y a cinq ans.

Avez-vous pu accepter cette situation?

Ce n'est pas simple de répondre à cette question. Pendant des années, il y avait de la tristesse et de l'acceptation. Aujourd'hui, je suis à peu près «arrivée» dans notre vie. D'une façon ou d'une autre, nous nous y sommes en quelque sorte «accommodés».

Ai-je accepté cette vie? Oui, mais cela fait mal et fera toujours mal.

Ainsi, je souffre chaque fois que je me rappelle que Romeo n'a pas véritablement d'amis, même pas à l'école spécialisée.

«Romeo fait partie de la société.»

En tant que maman, on aimerait éviter que notre enfant souffre et fasse de mauvaises expériences, même si c'est impossible.

Oui, j'espère qu'une fois il y aura un enfant ou un jeune adulte ayant une approche semblable, qui fonctionne de la même façon que Romeo. Qu'il trouve une âme sœur, compagne ou compagnon.

En ce moment, je peux accepter. C'est ainsi et pas autrement. Romeo est différent et spécial.

Aujourd'hui, j'ai beaucoup moins de peine à communiquer à quelqu'un que «mon enfant a un handicap». Jadis, on ne s'en rendait peut-être pas compte immédiatement, mais, avec le temps, pour peu qu'on ne soit pas complètement aveugle, on le remarque.

Maintenant, la situation est moins compliquée. Au Kinderspital de Zurich, tous ont appris à nous connaître et nous n'avons plus besoin de fournir des explications détaillées.

L'intégration dans le quartier aide certainement aussi. Romeo fait partie de la société. Ainsi, il y a peu de temps, nous devions encore recourir à l'ambulance et, avant qu'il parte, nous recevions un SMS de la voisine: «Pouvons-nous vous aider?» Ce sont de tels petits moments qui me font un bien incroyable.

Est-ce que cela aide, si l'on ressent une certaine acceptation de Romeo par son environnement?

Et comment!

Même si sept ans les séparent, vos deux fils sont arrivés à un stade de développement semblable. Pensez-vous que ce fait aura des conséquences sur les deux frères?

Si Luca dépasse Romeo, ce ne sera probablement pas un moment simple pour nous. Aujourd'hui, il parle déjà beaucoup plus que son grand frère. Mon mari et moi, nous sommes à chaque fois étonnés de tout ce qu'un enfant de trois ans peut faire.

Mais ce qui est beaucoup plus important, c'est que les deux frères sont souvent ensemble. Ainsi, dernièrement, lorsque nous étions en vacances, il y a eu un moment qui m'a beaucoup touchée. Je ne sais plus du tout s'il s'agissait de Romeo qui voulait prendre la main de Luca ou de l'inverse.
Pour moi, c'était simplement merveilleux de les voir et je me suis dit que, lorsque nous ne serons plus là, Luca saura guider Romeo.

www.dravet.ch

Texte : *Anna Maier*
Photos : Claudia Herzog
Traduction : Marie-Thérèse Page Pinto