



SPIRITUALITÉ

Le témoignage bouleversant d'Emmanuelle face à la souffrance de son petit Charles



Fanny Magdelaine | 19 mars 2017

Charles et sa maman

Après "Et les mistrals gagnants", le livre "Drôles de bulles" raconte la vie de Charles, 10 ans, atteint d'une épidermolyse bulleuse dystrophique. Emmanuelle, sa maman, auteure du livre, se confie à Aleteia.

Aleteia : On a fait la connaissance de votre fils Charles dans le film d'Anne-Dauphine Julliand, Et les mistrals gagnants. Quelles furent les circonstances de votre rencontre ?

Emmanuelle Rousseau : Anne-Dauphine Julliand est entrée en contact avec nous par l'intermédiaire de l'association Les Petits Princes. Charles avait à cœur de partager sa vie avec d'autres et de montrer qu'il existait une partie moins jolie dans sa vie. Notre fils est heureux d'avoir fait ce film mais sa vie n'a pas changé, il n'est pas sur les réseaux sociaux et ne se rend pas forcément compte de cette médiatisation même s'il aime quand on le reconnaît dans la rue : il signe bien volontiers des autographes ! Le seul petit bémol du film, c'est qu'on n'y découvre Charles qu'à l'ESEAN (un établissement de soins privé à but non lucratif pour les enfants et adolescents nantais) et pas dans sa vie à la maison à nos côtés. De ce point de vue, le documentaire est bien complémentaire de ce que je raconte dans mon livre...

Charles souffre donc d'une épidermolyse bulleuse et vous avez titré votre livre Drôles de bulles ?

Les bulles évoquent pour moi les bulles de champagne, bulles d'une joyeuse ivresse ; les bulles de savon, bulles arc-en-ciel de douceur ; ou enc

les bulles des BD et des dessins animés qui sont autant de bulles de communication. Tout le contraire des bulles de mon loulou qui ne sont que des bulles de douleur qui sentent mauvais...

Pourquoi avez-vous eu envie d'écrire ce livre-témoignage ?

J'ai commencé à écrire en 2012 et j'y ai mis la touche finale en septembre 2015, donc bien avant Et les mistral gagnants. La vie de Charles est tellement extra-ordinaire, si peu ordinaire et terrible à la fois, qu'il me fallait en laisser une trace écrite. Charles était évidemment partant pour que je raconte sa vie, que j'apporte mon témoignage sur cette sa maladie, une maladie génétique rare et orpheline, grave, incurable et invalidante. Écrire a une vertu thérapeutique qui peut aider à traverser l'épreuve, car dans l'épreuve, les gens ne savent pas communiquer. J'aimerais que les personnes qui liront ce livre comprennent mieux notre vie. J'espère que ce livre pourra aider d'autres personnes confrontées à la maladie, quelle qu'elle soit, à avancer ; et qu'il apportera une ouverture sur la vie en général et sur les enfants malades.

[Lire aussi : « Et les mistral gagnants » : quand cinq enfants malades changent notre regard sur la vie](#)

Ce livre, c'est aussi un appel à mieux accompagner les personnes malades ?

Oui, c'est le message premier ! C'est un appel qui s'adresse à la société entière, un appel à mieux accompagner les malades et leur entourage. Puisqu'on ne meurt pas de ces maladies, mais qu'on doit vivre avec, il faut nous accompagner et nous faciliter la vie pour que tout ne soit pas une bataille... Je pense à toutes ces familles qui ne sont pas suffisamment armées pour affronter de telles maladies, à quoi bon vivre ou laisser vivre c'est pour ensuite délaisser ces personnes. La maladie étant démocratique, elle naît dans tous les milieux sociaux et face à elle, nous ne sommes pas égaux. Que met-on en place, quel avenir prépare-t-on pour que la vie soit la plus douce possible pour ces enfants qui souffrent ? Notamment à domicile. Je prends un exemple : le lundi de Pâques, nous n'avons personne pour venir faire le bain de Charles, c'est honteux. On est clairement à côté de la fragilité, on ne cherche pas à s'organiser pour accompagner les fragilités... Or la maladie ne prend jamais de vacances, elle n'est pas aux 35 heures, elle ne connaît pas les jours fériés... On ne peut pas continuer à gérer l'hôpital comme une entreprise privée qui gère des boîtes conserve et faire comme si l'homme pouvait être géré comme une boîte de conserve !

On suit votre quotidien de maman dans le livre, une maman perpétuellement confrontée à la souffrance d'un de ses deux enfants...

Les soins quotidiens sont d'une violence qu'aucune mère ne peut supporter : percer les bulles avec une aiguille ou couper la peau abîmée avec des ciseaux en entendant son enfant hurler me démolit à chaque fois ; installer et brancher la stomie de Charles et le voir avec ce bouton, regarder ces plaies qui ne cicatrisent pas, je ne m'y ferai jamais. Je ne suis pas la même maman pour Charles et pour Stanislas*, je me mets en mode

« maman Stanislas » ou « maman Charles ». Avec Charles, nous sommes dans une survie permanente, sa maladie, incurable, le fait dépendre des soins palliatifs ; nous sommes conscients qu'il peut mourir à chaque instant...

* Stanislas, le grand frère de Charles, de 22 mois son aîné

Vous évoquez aussi la difficulté de communiquer avec votre entourage...

Face à une situation comme la nôtre, beaucoup de gens préfèrent prendre la fuite ou rester dans le déni ; il y a beaucoup d'incompréhensions. Qui m'énerve le plus, c'est le manque de courage, de lucidité face à la vie. Je préfère qu'on accepte, comme nous l'avons acceptée, la situation et qu'on nous demande ce qu'on peut faire pour nous aider... J'ai vécu un chemin de solitude qui m'a permis d'aller au plus profond de moi-même de me mettre face à moi-même pour m'écouter, pleurer et écrire... C'est l'éloignement des soins qui m'a permis de renouer avec les autres, de communiquer à nouveau car ces soins me détruisaient et m'empêchaient d'entrer et de rester en relation avec les autres. Au fil du temps, nous avons constitué une famille de cœur avec mon mari, nous sommes bien entourés. Il n'y a pas forcément besoin d'avoir des milliers de personnes autour de soi, mais il est important de pouvoir compter sur quelques bons amis. Je suis aussi animatrice d'un groupe de parole pour mamans d'enfants malades ou handicapés à Nantes, « [Cœur de maman](#) ».

[Lire aussi : « Et les Mistral gagnants » : un hymne à la vie bouleversant et joyeux](#)

Qu'est-ce qui vous a permis, à votre mari, Olivier et à vous, de tenir le coup ?

Nous éloigner des soins, justement ! C'est ce qui nous a aidés à évoluer au fil du temps positivement. Avec tout ce sang, ces plaies, ces pansements à faire et défaire indéfiniment, on peut vraiment devenir fous ! Et puis Charles a grandi, il a dix ans aujourd'hui, il y a des choses qui sont plus faciles à comprendre et à vivre, cela permet un peu plus de légèreté même si par ailleurs, d'autres choses deviennent plus compliquées car Charles s'affirme. Heureusement, il dort un peu mieux. Pendant six ans, nous n'avons pas dormi et ré-accéder au sommeil a été libérateur. Mais tout reste fragile et nous vivons vraiment un jour à la fois...

« Un jour à la fois », c'est devenu votre devise...

Oui, revenir quelques jours en arrière me paraît très loin et me projeter quelques jours en avant aussi ! Ainsi, j'apprends à savourer pleinement toutes les petites bulles de bonheur que la vie m'offre plusieurs fois par jour. J'ai mis du temps à accepter qu'il n'y ait pas de réponse au mystère de la souffrance. Pourquoi naît-on avec une telle maladie ? Mais accepter de ne pas chercher et trouver de réponse m'a permis de transformer la vie positivement. Je me concentre sur l'essentiel : que Charles ait la vie la plus douce tous les jours...

Vous vous dites hantée par la mort de Charles, comment apprivoiser la mort ?

Parfois, la souffrance est telle qu'on voudrait qu'elle s'arrête, que tout s'arrête : c'est l'impuissance qui nous fait dire et penser que ce n'est pas une vie de souffrir ; et dès que ça va mieux, on se raccroche à la vie ! Il y a une réelle ambivalence, tout est tellement fragile. Comme dit Frédéric Lenoir, on ne décide jamais ni de son premier ni de son dernier souffle. « Hier est déjà un jour qui a disparu », les jours meurent, les fleurs meurent, on est dans un cycle de vie et de mort. S'il y a la naissance, il y a aussi la mort. Dans notre société, la mort est souvent vécue comme un échec. On naît, on vit puis on meurt. Mais la vie est toujours présente. Nous parlons avec Charles de la mort, on ne connaît pas son espérance de vie, on ne sait pas comment va évoluer sa maladie... Alors on apprend à tisser des liens pour l'éternité.

Vous êtes croyante et vous écrivez que « croire donne une force supplémentaire »...

Quand Charles est né, j'ai demandé de l'aide au Seigneur ; j'ai traversé des moments de doute mais il y a une chose dont j'ai toujours été sûre, c'est que Dieu n'y était pour rien. Petit à petit, j'ai réussi à transformer les « pourquoi » en « pour que » : pour que notre courage s'exprime, pour que sa fragilité nous apprenne quelque chose du monde, pour que nous nous ouvrons à un autre champ des possibles, plus vaste, dans l'amour. Les temps de prière, à l'abbaye de Beaufort ou lors des journées du désert, sont essentiels pour moi. Olivier et moi sommes tous les deux croyants mais nous vivons l'un et l'autre notre foi différemment. Pour Charles aussi, c'est important, il a notamment vécu très fort le sacrement des malades reçu en septembre dernier.

Face à ce quotidien éprouvant, vous parlez de deux autres forces intérieures : le courage et un grain de folie...

Un jour, le docteur Annie Rochedreux a trouvé que les deux mots « racé et exotique », qui décrivaient un café sur un menu de restaurant, s'appliquaient bien à notre famille... « Racé » car il faut une sacrée force de caractère pour continuer à avancer avec cette maladie et « exotique » car la maladie vous amène à faire des choses un peu folles et ça casse le côté « racé ». Soyons fous, c'est d'ailleurs une autre de mes devises. Pour affronter cette épreuve et surmonter le quotidien, je crois qu'il faut un grain de folie ! Oser s'affirmer, dire les choses, demander... Je ne suis pas derrière des conventions ou des principes qui me freineraient dans mon élan et la maladie a tout exacerbé en moi ! Charles est plutôt extraverti c'est une chance, il est curieux, il aime discuter avec les gens ; il joue de la guitare ou plutôt de la guitalele, il est fan de Paco de Lucía. Il adore Stromae et Olivier, mon mari, s'est démené pour qu'il puisse rencontrer son idole ; il nous a montré sa capacité à déplacer des montagnes, toujours ce petit grain de folie...

Charles a donc rencontré Stromae ?

Charles avait évoqué son rêve de rencontrer ce chanteur. Mais c'est compliqué pour l'association des Petits princes, qui réalise des rêves pour les enfants malades, de concrétiser les rencontres avec des stars. Avec les Petits Princes, Charles a notamment découvert le paquebot « Harmony of the sea » aux chantiers navals de Saint-Nazaire comme on le voit dans le documentaire d'Anne-Dauphine, mais pour Stromae, c'est donc mon mari qui a pris les choses en main ! Et Charles a pu rencontrer et écouter Stromae à l'occasion d'un concert au festival de Poupet. Le chanteur a même fait une dédicace orale à la fin du concert devant des milliers de personnes. Ce fut pour Charles, et pour toute la famille, un bonheur

incommensurable... Depuis, quand j'écoute Stromae, je suis déchaînée ! Ce moment a tellement marqué notre vie.

On perçoit au fil des pages votre évolution intérieure : vous avez appris à accepter la maladie et à lâcher prise. On vous sent plus apaisée...

Oui, la souffrance est un vrai mystère... mais c'est ainsi. Merci la vie !



Drôles de bulles, par Emmanuelle Rousseau. Éditions Salvator, en librairie le 23 mars 2017. 192p. – 17,90 euros. Préface de Philippe Pozzo Borgo.

Pour en savoir plus sur l'épidermolyse bulleuse, rendez-vous sur [le site de l'association Debra](#).

Partager

Commenter

Mots-clés

[ANNE-DAUPHINE JUILLAND](#) | [ET LES MISTRALS GAGNANTS](#)

Les Meilleures Histoires

Aleteia

Théodore Hesburgh

La connexion a échoué

Firefox ne peut établir de connexion avec le serveur à l'adresse c5x8i7c7.ssl.hwcdn.net.

- Le site est peut-être temporairement indisponible ou surchargé. Réessayez