

Le combat usant d'une mère pour son fils malade

Dans son livre, la Nantaise Emmanuelle Rousseau raconte les difficultés d'être « aidant familial » pour son propre enfant. Son fils Charles est atteint d'une maladie rare et incurable.

Témoignage

Dix ans que la vie d'Emmanuelle Rousseau a basculé. Le 7 mars 2007, la joie liée à la naissance de son deuxième fils Charles est de courte durée : « La panique en salle d'accouchement : Charles n'avait pas de peau, du genou jusqu'aux orteils du côté droit », raconte-t-elle dans son livre *Drôles de bulles* (1). Charles souffre d'une maladie génétique rare, incurable et invalidante au nom compliqué, l'épidermolyse bulleuse.

Ouest-France a déjà raconté le parcours de Charles, le petit Nantais. Encore récemment, à la sortie du film *Et les mistral gagnants*, d'Anne-Dauphine Julliand (*Journal du 14 janvier 2017*), dont il est l'un des jeunes héros. Sa maladie est liée à l'absence de collagène 7 dans son corps, qui empêche sa peau d'adhérer normalement : au moindre frottement, elle forme des bulles et part en lambeaux. « Charles est une plaie vivante, il souffre comme un brûlé au deuxième degré », témoigne sa mère. Le petit garçon a besoin de soins médicaux lourds et s'alimente par une machine branchée plusieurs heures par jour à son abdomen. Sa vie est adaptée.

« Le couple est bousculé »

Du jour au lendemain, Emmanuelle s'est donc retrouvée infirmière autant que mère. Ce double rôle, imposé, est au cœur du propos de son livre. « Ma pire erreur, confie-t-elle aujourd'hui, a été de me soumettre aux médecins en acceptant de faire moi-même les soins. Après son hospitalisation à la maternité, je voulais juste qu'il rentre à la maison, c'était l'appel du cœur...



La Nantaise Emmanuelle Rousseau et son fils Charles, 10 ans, atteint d'une épidermolyse bulleuse, maladie rare, incurable et invalidante.

Je ne mesurais pas alors l'aliénation et l'engrenage dans lesquels je m'embarquais. »

« Envolée », la douce vie d'avant avec son mari Olivier et son fils Stanislas, qui avait 22 mois. « Il faut réorganiser le quotidien. Le couple est bousculé, l'autre enfant doit devenir grand d'un coup. »

Au fil des années, Emmanuelle Rousseau devient aidant familial.

« On ne cotise ni pour le chômage, ni pour la retraite. Pourtant, la maladie ne nous laisse aucun répit, et ne prend jamais de vacances ! » Dans son livre, la Nantaise décrit cette « double peine » que connaissent ceux qui soutiennent des malades au quotidien. « Aujourd'hui, la médecine permet de vivre avec des maladies chroniques et incurables. Mais les prouesses médicales ne sont

pas tout ! Aucune prise en charge globale n'est proposée, c'est toujours à la famille de s'adapter, de se battre, seule, pour trouver des solutions. »

Déclaration d'amour

Emmanuelle Rousseau ne cache rien des difficultés de ce combat : « Savez-vous que les études montrent que les aidants familiaux ont une espérance de vie de dix ans plus courte ? À cause du quotidien usant de la maladie, de l'épuisement, des angoisses, de la solitude aussi. Combien de fois me suis-je dit : personne ne peut comprendre ce que je vis. »

Pour elle, « les malades et leurs proches ont pourtant des connaissances, précieuses en complément du savoir médical. Mais ils ne sont que rarement écoutés ». Il y a de nouveaux métiers à inventer, comme celui de coordinateur pour malades atteints de pathologies chroniques. « Hôpital, professionnels de santé, pharmacie, école, alimentation... personne à part moi ne fait le pont aujourd'hui entre tous les interlocuteurs indispensables à la vie de Charles. Qui s'occupera de lui s'il m'arrive quelque chose ? C'est ma plus grande peur. »

Son livre est une déclaration d'amour à son fils : « Toi qui m'as bousculée, fait tomber puis me relever, lui écrit-elle. Tu es ma force et surtout notre courage à tous les quatre, notre famille. »

Anne AUGIÉ.

(1) *Drôles de bulles*, d'Emmanuelle Rousseau, éditions Salvator, 183 p., 18 €. Page facebook : drolesdebulles