

SANTÉ. « Drôles de bulles », un témoignage poignant qui vient de sortir, raconte le quotidien difficile

Le combat de Charles face à la maladie

Charles vit avec une grave maladie génétique de la peau. Emmanuelle, sa maman témoigne dans un livre.

L'innocence du monde de l'enfance, Charles en était privé ». Dès le début du livre, Emmanuelle Rousseau témoigne du quotidien difficile de sa famille nantaise. Après Stanislas, Charles est né avec une maladie rare - l'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive - découverte à la naissance.

« L'annonce, c'était comme un tsunami », se souvient sa mère. « C'est une erreur génétique. Charles a un courage que peu d'adultes auraient. Il faut accepter qu'il n'y ait ni traitement ni guérison. Sa peau est comme une feuille de soie. Tout choc lui est interdit ».

« Il faut accepter qu'il n'y ait ni traitement ni guérison »

Les plaies, les bulles sur la peau, les longs et nécessaires bains médicalisés, la gastrostomie pour manger (avec une sonde), les privations, les parents devenus soignants, le regard des autres et les petits bonheurs : tout est admirablement raconté dans le livre. Il y a les années dans une école classique, les jeux interdits, les



Charles a une grave maladie de la peau : un parcours raconté par sa mère dans « Drôles de bulles ». Photo SD

soins chronophages puis l'arrivée à l'Esean (établissement de santé pour enfants et adolescents de la région nantaise). Au fil du récit, les séjours hospitaliers à Nantes et Paris en disent long sur les difficultés pour un enfant

malade chronique. « Il vaut mieux aller à l'hôpital avec une maladie connue, répertoriée... ».

En 2015, le garçon a vécu le tournage du film *Et les mistrals gagnants* d'Anne-Dauphine Julliand, sorti en salles

cet hiver, retraçant la vie de cinq enfants malades. « Charles voulait montrer son quotidien fait de souffrances et d'abnégation ». Un documentaire bouleversant comme le livre d'Emmanuelle Rousseau. *Drôles de*

bulles évoque aussi des moments joyeux, comme les rares vacances, la rencontre avec Stromae, les visites à Paris.

Le livre se conclut par des notes d'espoir pour Charles, qui gagne en autonomie malgré la souffrance - « les dé-mangeaisons le font beaucoup souffrir ».

Un message

Ce témoignage est aussi un message pour que « les médecins travaillent tous ensemble et que le patient ne soit pas qu'un numéro. Dans les cas de maladies chroniques, on devient hélas de supers experts, on a une vision globale de la maladie de notre enfant ». Avec ce livre, ses parents engagent la réflexion « sur des lieux où l'enfant pourrait s'épanouir en alternant l'école et soins médicaux ». Pour leur fils et pour les autres.

Caroline Tréman

Drôles de bulles (éd. Salvator) 18 €, préfacé par Philippe Pozzo di Porgo, qui a inspiré « Intouchables ». www.drolesdebulles.fr

L'INFO EN PLUS

Emmanuelle Rousseau participe au ciné-débat « Et les mistrals gagnants » à Bonne Garde à Nantes le 27 avril, donne une conférence à la librairie Durance le 28 avril puis le 4 mai à la maison Saint-Clair.