

Emmanuelle, maman d'un enfant malade

« **L**a maladie chronique s'incruste dans votre vie comme un tiers que vous n'avez pas invité. Elle ne connaît ni les vacances, ni les dimanches, ni les jours fériés. Ni le jour, ni la nuit ! » Cette réalité qu'elle raconte, Emmanuelle Rousseau l'a découverte peu après la naissance de son deuxième enfant, Charles, qui a aujourd'hui 10 ans. Elle évoque son histoire dans un livre émouvant, *Drôles de bulles* (Salvator).

Après une belle grossesse, c'est la panique au moment de l'arrivée du bébé, en 2007 : il n'a pas de peau du haut du genou jusqu'aux orteils du côté droit. Dès le lendemain, Emmanuelle et son mari Olivier apprennent que Charles est atteint d'épidermolyse bulleuse dystrophique, une maladie génétique rare et incurable qui touche un enfant sur 20 000. Des sortes de bulles apparaissent sur le corps, suite au frottement provoqué par les vêtements, le toucher ou le mouvement. Il faut donc éviter tout contact, percer les bulles avec une aiguille et donner des bains médicalisés avec de la kétamine, un dérivé de la morphine.

On imagine le cauchemar vécu par les parents de Charles, qui doivent à tout prix éviter la formation de nouvelles bulles. Depuis ses 2 ans, le garçon se nourrit grâce à une gastrostomie, pour éviter les bulles dans sa bouche et son œsophage. Cela lui permet de se nourrir grâce à un orifice au niveau de son estomac, ce qui porte à 11 heures par jour le temps consacré à se nourrir... Même s'il marche et parle comme la plupart des autres enfants, la vie de Charles est bien différente.

Pendant de longues années, même si des infirmières viennent régulièrement, Emmanuelle et son mari se transforment en soignants, avec des tâches épuisantes : donner les bains médicalisés qui durent deux heures et demi, percer les bulles, remplacer les pansements, laver le linge



souillé de sang, gérer les réveils nocturnes à cause des démangeaisons et des pansements déplacés, aller chercher et donner les médicaments, gérer les poches de nutrition... Sans compter le fait de voir souffrir son enfant, l'agrandissement progressif des plaies et la peur de le perdre.

La maladie de Charles étant rare, elle n'est pas toujours suffisamment connue des soignants, aussi Emmanuelle s'est longtemps considérée comme la personne de référence concernant la maladie de son fils, alors que ce rôle aurait dû être dévolu à un professionnel. Plusieurs personnes l'ont confortée dans l'idée que ce n'est pas aux parents de prodiguer les soins. Quand Charles a eu 6 ans, une nouvelle organisation a pu être mise en place : il a pris ses trois bains médicalisés hebdomadaires dans un établissement de santé pour enfants, plus une semaine par mois d'hospitalisation complète pour offrir un repos à la famille – ce qu'on appelle aujourd'hui le « séjour d'aide au répit » pour soulager les proches aidants.

Emmanuelle étant en burn-out, il a ensuite été décidé pour Charles d'un internat de semaine avec trois heures d'école par jour ; il revient chez lui le week-end et le mercredi, et téléphone à ses parents tous les jours. Une solution qui a permis d'éviter l'explosion de la famille, selon les mots d'Emmanuelle, et qui a créé une nouvelle relation entre Charles et ses proches, loin de la souffrance physique.

Une grande douleur pour Emmanuelle et son mari est l'isolement qu'ils ont ressenti. « *La maladie fait peur*, affirme Emmanuelle. *Beaucoup de personnes préfèrent rester dans le déni, c'est plus facile.* » Ils auraient aimé des regards, des gestes : « *Oui, je comprends que pour toi ce n'est pas facile* », ou « *Est-ce que je peux faire quelque chose pour t'aider ?* » – comme s'occuper de l'aîné

pendant les soins du petit frère. Pour Emmanuelle, mieux vaut aussi éviter de lui dire : « *Cela va s'arranger.* » Heureusement, la famille a finalement pu s'entourer de quelques personnes fidèles.

Autre défi : continuer à consacrer du temps à Stanislas, l'aîné, âgé de deux ans de plus que Charles et confronté à cette vie de famille envahie par la maladie de son frère. Emmanuelle a l'impression d'être sur deux modes de maternité différents selon ses deux enfants.

« *Nous accomplissons chaque tâche quotidienne du mieux que nous pouvons, sans chercher le bonheur ailleurs.* »

Emmanuelle

Au milieu de ce quotidien très éprouvant, dont Emmanuelle ne cache pas la grande difficulté, la famille de Charles réussit à trouver des moments de bonheur : habitant Nantes, elle essaie de profiter des séjours à l'Hôpital Necker-Enfants malades à Paris pour passer un bon moment, se promener au pied de la Tour Eiffel ou aller au restaurant par exemple.

« *Nous accomplissons chaque tâche quotidienne du mieux que nous pouvons, sans chercher le bonheur ailleurs,* écrit Emmanuelle. *Non, il est là, à nos pieds. Il nous suffit de nous baisser pour l'attraper.* » « Déplacer les montagnes » pour leur fils a pu passer par des actes simples : fabriquer une jolie armoire murale pour cacher le pied à sérum pour la stomie – idée récompensée par le concours des Papas bricoleurs et Mamans astucieuses organisé par Handicap international et Leroy-Merlin –, cuisiner de bons plats pour que Charles sente au moins l'odeur de la nourriture, à défaut de pouvoir la goûter, ou encore parvenir à lui faire rencontrer le chanteur dont il est fan, Stromae – pari tenu !

Pour se ressourcer, Emmanuelle s'est constituée une « boîte à outils » : sport, massages, séances chez un psychologue, temps de prière ou encore « journées désert ». Son mari et elle se sont toujours soutenus, malgré « *les creux et les bas* ». L'association Debra, qui propose une entraide aux personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse, a été un soutien, tout comme l'Association Petits Princes, qui réalise les rêves d'enfants et d'adolescents malades et a permis à Charles d'avoir une « marraine » et de visiter un paquebot sur le chantier naval de Saint-Nazaire. Charles a également été filmé dans le film documentaire d'Anne-Dauphine Julliand sur les enfants malades,

Et les mistral gagnants, sorti au cinéma début 2017 et dont le DVD paraîtra le 2 novembre.

Par ailleurs, depuis deux ans, Emmanuelle est animatrice d'un groupe de parole pour mères d'enfants malades ou handicapés, « Cœur de maman », qui existe dans une trentaine de

villes en France.

À défaut de trouver une réponse à la question « *Pourquoi nous ?* », Emmanuelle a changé ses « 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* ». La maladie de son fils a été l'occasion d'un vrai retour à la foi, et elle peut dire aujourd'hui : « *Lorsque, d'un coup d'un seul, c'est la chute dans le vide, l'angoisse, la peur, je ne suis pas seule : Dieu est toujours présent.* » ➔ **Solange Pinilla**

ENFANTS MALADES : LA JOURNÉE DES MAMANS



Pour les mères d'enfants malades ou handicapés, l'OCH (Office chrétien des personnes handicapées) organise une journée annuelle pour leur permettre de prendre soin d'elles, de déposer leurs difficultés et de retrouver de l'élan. Au programme : témoignage, groupe de partage et ateliers. En 2017, les ateliers portaient sur : « *Auprès de qui me poser cette question : aujourd'hui, ma vie, mes envies ?* », « *Face à la maladie psychique : comment passer du mode survie au mode vie ?* », « *Profiter de l'aujourd'hui : avec la méthode Vittoz, le chant, la sophrologie...* », « *Quelle place pour Dieu dans mes projets ?* » En 2018, cette journée aura lieu en mars et avril ([dates](#)) dans une dizaine de villes de France. Des rendez-vous sont également proposés pendant l'année par l'OCH aux pères, frères et sœurs, conjoints, parents, grands-parents ou enfants de personnes malades ou handicapées. • **S.P.**