



Emmanuelle Rousseau

« Chez nous, il y a toujours un fond grave... »

DANS *DRÔLES DE BULLES* EMMANUELLE ROUSSEAU NOUS PLONGE DANS LE QUOTIDIEN D'UNE FAMILLE BOUSCULÉE PAR LA MALADIE RARE DONT CHARLES, 10 ANS, EST ATTEINT : L'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE DYSTROPHIQUE. AVEC TENDRESSE, AMOUR, COLÈRE ÉGALEMENT, EMMANUELLE ROUSSEAU LIVRE UNE PAROLE RARE, MAIS ESSENTIELLE, CELLE D'UNE MAMAN DEVENUE AIDANTE FAMILIALE. *Propos recueillis par Chloé Hautecouverture. Crédits photo : O. Rousseau.*

■ Qu'est-ce que l'épidermolyse bulleuse dystrophique (EBD) ?

Il s'agit d'un gène manquant, le collagène 7, qui permet la fixation des différentes couches de la peau, faisant que celle-ci devient aussi fragile que des ailes de papillon. Pour vous donner une image, si notre peau est équivalente à du papier de 80 g, celle de Charles est assimilable à du papier de soie.

■ Quelles en sont les conséquences ?

Avec cette EBD, il est aussi bien atteint à l'extérieur qu'à l'intérieur de son corps : muqueuses, œsophage... La première chose que Charles ne peut donc pas faire est de manger normalement, ainsi depuis l'âge de 2 ans il a une gastrotomie. La deuxième est qu'il ne peut absolument pas tomber ou recevoir le moindre choc sinon il s'arrache la peau.

■ Et dès ses premiers jours, en mars 2007, vous ne pouvez ni l'allaiter ni le prendre dans vos bras ?

Oui, j'en reste d'ailleurs traumatisée. Nous n'avions pas les bons gestes, lorsque nous voulions le prendre dans les bras, nous lui arrachions la peau... Il y avait une telle méconnaissance, nous ignorions tout.

« On ne peut pas standardiser une maladie et des patients. »

■ Depuis, les choses ont-elles évolué ?

Pas vraiment, puisque lorsque des mamans me racontent leur parcours, je suis choquée face à tous les mauvais gestes réalisés par le corps médical, du fait de la rareté de cette maladie. On pourrait penser qu'à l'heure d'Internet les choses avancent, mais les maladies rares sont tellement nombreuses qu'il est difficile pour les médecins de toutes les maîtriser.

■ À l'époque, avez-vous trouvé du réconfort auprès d'autres parents ?

Lorsque cela vous tombe dessus, vous êtes tellement abasourdi que vous n'avez pas forcément l'envie de rencontrer d'autres parents, et puis vous ne savez pas comment entrer en contact avec eux. Donc on se tourne vers Internet qui raconte le meilleur et surtout le pire, c'est bien la dernière des choses à faire, bien que malheureusement nous le faisons tous : il y a une telle soif de savoir...

■ Charles est un enfant mature qui a vite intégré sa maladie.

C'est vrai, en l'espace de cinq minutes, nous pouvons passer de l'innocence d'un enfant de 10 ans à des réflexions qu'un adulte d'une cinquantaine d'années n'aurait pas. En tant que parent, c'est épuisant car on ne sait jamais lequel des deux on a en face. Avec son invalidité de 80 %, Charles dépend de nous comme un tout-petit, que ce soit pour les soins, pour manger, débouonner son pantalon, mettre ses chaussures...

■ Lui arrive-t-il de perdre patience ?

Bien sûr, nous sommes loin de l'insouciance du documentaire *Et les mistral gagnants*, sans oublier qu'il entre dans la préadolescence. Mais dans ces moments, et après en avoir discuté avec lui, où je lui dis que j'entends et que je comprends son ras-le-bol, il vient s'allonger dans notre lit, cela le rassure.

■ Vous arrive-t-il d'oublier qu'il est malade ?

Lorsqu'il dort bien, qu'il n'y a pas trop de soucis avec la gastrotonomie, on a alors le sentiment que la maladie est en sourdine jusqu'à ce qu'il trébuche ou qu'une bulle dans l'œil réapparaisse...

■ Dans votre livre vous mettez en lumière les nombreux dysfonctionnements de l'hôpital

Tout d'abord, le manque inimaginable de personnel. Ensuite le fait que l'hôpital a décidé de mettre un coup à la pathologie, en pensant que ce qui est vrai pour un malade l'est pour tous les autres atteints de la même pathologie. On ne peut pas standardiser une maladie et des patients, ce qui est vrai pour une boîte de conserve ne l'est pas pour un être humain ! Il y a également l'hyperspécificité de chaque médecin, chacun étant compétent dans son domaine, sur son organe, il ignore ce qu'il se passe à côté. Enfin, il serait bon que les compétences acquises par le patient sur sa maladie soient mieux prises en compte par le corps médical. Si les patients étaient plus écoutés, les choses iraient déjà un peu mieux.

■ Quelles seraient les solutions ?

Alors qu'il y a de plus en plus de maladies chroniques, on a mis en place un système de santé qui n'est pas en adéquation avec les réalités du terrain. Si techniquement on peut maintenir en vie des personnes qui auparavant mouraient, on a un système qui

est dépassé par le nombre toujours plus croissant de malades. Ces personnes ont le droit d'aller à l'école, d'avoir une vie sexuelle, d'avoir des projets, or rien n'est pensé pour le leur permettre. Il faut donc miser sur une médecine de l'incurable où le patient serait au centre de tout.

■ On se repose trop sur les aidants familiaux ?

C'est une évidence, c'est d'ailleurs pour ça qu'on n'en parle pas ! Aujourd'hui, afin de réduire les coûts, il a été décidé de faire sortir au plus vite les patients de la structure hospitalière, à charge pour la famille de s'en occuper... Et vous voilà aidant familial, sans aucune reconnaissance, ni sécurité sociale, ni retraite... rien ! Lorsque je disais aux médecins « prenez Charles un week-end complet et on en reparle », je n'avais qu'un silence éloquent en retour. Que voulez-vous ? Il y a de plus en plus de malades et de moins en moins de personnels et de budget.

■ La parole des aidants dérange ?

Bien sûr ! Imaginez, on met sur un tel piédestal notre système de santé que cette parole ne peut que gêner, puisqu'elle met à jour quelque chose qui est à l'opposé de ce que l'on véhicule. Lorsque je dis que Charles coûte 6 000 euros par mois et qu'on me dit « tu n'as rien à dire », au contraire ! Il faut avoir pleinement conscience de ce que coûtent ces maladies ! Si on est uniquement capable de financer des médicaments, avec des laboratoires qui s'en mettent plein les poches, mais qu'on ne finance jamais l'aide humaine, cela ne peut pas fonctionner ! Si on décide de maintenir en vie un enfant comme Charles, c'est qu'on a pleinement mesuré le coût et que tout sera mis à contribution : aide humaine, structures adaptées, etc. Sans oublier que plus l'enfant grandit, plus cela coûte cher ! Si l'espérance de vie des aidants familiaux est réduite de dix ans,



Emmanuelle et son fils Charles

c'est bien en raison de leur épuisement. Il est donc urgent de repenser l'hôpital à domicile et de créer de nouveaux métiers. Charles a sept infirmières, donc sept façons de faire, il faut sans cesse réexpliquer... Le pire, ce sont les jours fériés : le lundi de Pâques, le 1^{er} et le 8 mai, personne n'est venu faire les soins, comme si la maladie prenait des vacances !

■ Sans compter toutes ces démarches administratives que vous décrivez si bien...

En France, et c'est le côté que je n'apprécie pas, on donne l'illusion que tout va bien, qu'on gère, alors que finalement on a les gens à l'usure... Voilà pourquoi j'aimerais qu'on fasse un état des lieux des personnes malades et handicapées ; parce que nombreuses sont les personnes qui se débrouillent comme elles peuvent avec toutes ces démarches usantes qui font que parfois elles abandonnent.

■ Vous racontez avoir fait un bilan de compétence, aussi avez-vous repris une activité depuis ?

Non, et c'est l'un des drames de ma vie que d'avoir dû arrêter de travailler, car je ne suis pas faite pour rester à la maison, à gérer tout ça ! Le problème c'est de ne pas avoir rencontré des personnes suffisamment responsables pour me dire que Charles n'irait jamais complètement à l'école. Avec la loi de 2005, dite d'égalité des chances, on nous laisse croire que tout est possible. Au moment où je faisais ce bilan de compétence, Charles allait entrer

à l'école maternelle, je pensais que tout irait, qu'il y aurait des professionnels pour faire les soins le soir, que tout serait possible, finalement non, donc il nous faut renoncer à plein de choses.

■ Vous n'avez jamais pensé à ce que votre mari stoppe son activité et que vous repreniez ?

Non, parce qu'Olivier aime son métier.

■ Vous aimiez aussi votre métier

(Rires) Oui... mais la question ne s'est jamais posée et mon mari s'occupe très bien de Charles. Nous avons chacun nos compétences, je suis plus dans l'organisation, les projets, lui se concentrera sur tous les rêves qu'il essaye de réaliser pour Charles.

■ Ce livre ouvre-t-il de nouvelles perspectives ?

C'est d'abord un très beau cadeau parce que j'ai l'impression que ce fardeau est plus léger. Ensuite, je suis heureuse de rencontrer des personnes qui me remercient d'avoir livré ce témoignage. Enfin, il y a toutes les conférences auxquelles je participe, j'aimerais en faire d'autres pour parler de la médecine de l'incurable.

■ Comment accomplir la tâche de soignante sans que ce soit au détriment du rôle de mère ?

Il faut absolument déléguer ! C'est d'ailleurs pour cela que Charles va retourner plus souvent à l'ESEAN (Établissement de santé pour enfants et adolescents de

« J'ai un vrai problème avec ceux qui sont dans le déni. »

la région nantaise) car il est compliqué de passer d'un rôle à l'autre, percer une bulle et, l'instant d'après, revenir à l'état de maman ne se fait pas comme ça.

■ Vous disiez être heureuse de rencontrer les gens, pourtant il y a quelque temps vous évitez le contact, ils vous agaçaient...

C'est vrai, et pour certains c'est toujours le cas. Ceux qui veulent absolument que Charles soit guéri, qui vous disent que cela va s'arranger. Ont-ils compris de quoi souffre Charles ? Il y a un tel fossé qui nous sépare. Cela me fait penser aux migrants, aux femmes violées, aux rescapés de guerres, bien souvent lorsqu'on parle des atrocités vécues, certains ne veulent pas savoir... J'ai un vrai problème avec ceux qui sont dans le déni. Heureusement, grâce au film et au livre, beaucoup de personnes que je n'aurais jamais croisées viennent et ont compris la vie si singulière de Charles.

■ Est-ce vrai, comme vous l'a dit ce prêtre, que la maladie ne laisse pas de place au conflit dans le couple ?

Tant que Charles était à la maison, oui. En revanche, durant les trois années de son hospitalisation, tous ces conflits latents, avec lesquels nous ne perdions ni temps ni énergie, nous ont rattrapés. En tant que couple, nous sommes plus chahutés que d'autres. Comme nous disons, nous ne sommes plus un couple à deux, mais à trois. Entre nous il y a toujours la chimère, chimère étant le nom que nous avons donné à la maladie.

« Le moindre projet est nécessaire sinon on meurt. »

■ Pourquoi à l'un comme à l'autre de vos fils, demandez-vous pardon ?

Car la maladie m'a parfois mise dans un tel état de mal-être que ce n'est pas forcément un spectacle que l'on souhaite offrir à ses enfants. Stanislas (12 ans) et Charles connaissent une facette de leur mère qu'ils n'auraient jamais connue si la maladie n'avait pas été présente.

■ De quoi la maladie vous a-t-elle privée avec Charles ? On parlait de ces premiers gestes.

Oui, le contact physique, même si aujourd'hui je peux le prendre dans mes bras... Peut-être de vrais projets de vie à long terme. Je le vois bien, je ne suis pas la même maman avec Stanislas et Charles ; il y en a un avec qui je projette, l'autre non.

■ Votre livre est parsemé de belles rencontres...

C'est vrai, et plus encore depuis que nous sommes partis en Terre sainte avec un groupe dans lequel se trouvait Annie. Elle est devenue comme une seconde maman pour Charles, il lui arrive d'aller dormir chez elle. D'ailleurs un week-end où il était absent, tout le monde s'attendait à ce que mon mari et moi fassions des choses extraordinaires... Nous avons profité de chez nous, on s'est fait un plateau-repas devant des séries débiles (rires) et vous n' imaginez pas à quel point nous avons apprécié ce moment. Donc oui, de très belles rencontres avec des personnes prêtes à nous prendre par la main, à nous soulager,

et qui mesurent pleinement toute la tragédie de cette maladie.

■ Vous faites des projets ?

Avant mon burn-out, je n'en avais pas, mais j'ai vite compris que le moindre projet est nécessaire sinon on meurt. J'ai donc besoin d'en faire à moyen et long terme. Cet été, nous avons prévu des choses, même si on sait que c'est l'état de santé de Charles qui déterminera si cela se fera ou pas. Voilà pourquoi je fais mienne cette devise « une journée à la fois ».

■ Qu'est-ce qui fait que vous n'avez pas sombré ?

Dieu seul le sait. Le fait que Charles soit parti à l'ESEAN en 2013, m'a permis de reprendre suffisamment de forces. J'ai redécouvert ce qu'était le sommeil et le prisme sur la vie change complètement. Aujourd'hui, lorsque nous avons des moments plus compliqués, mon corps m'alerte et me signifie qu'il manque de sommeil.

■ Vous n'avez jamais remis en cause votre foi ?

Dieu n'est pas responsable de la maladie de Charles, qui est assez incompréhensible et aussi mystérieuse que la résurrection du Christ. Il faut simplement accepter de vivre avec ce mystère et ne surtout pas avoir des réponses à toutes les questions.

■ En mars Charles a fêté ses 10 ans, comment va-t-il ?

C'est un garçon qui prend de plein fouet sa différence mais ce qui le sauve, c'est qu'il vit l'instant présent de façon décuplée. Puis il y a tous ces rêves que nous réalisons soit par nous-mêmes, soit par l'association des Petits princes. En juin, Charles a passé quarante-huit heures sur le paquebot *Queen Mary*... Même si elles ne durent

qu'une heure, de belles rencontres se font, comme celles avec les navigateurs François Gabard et Thomas Coville... Je pense que dans ces vies un peu extrêmes, ils se rejoignent.

■ Qu'est-ce que cela a changé pour Charles d'avoir participé à *Et les mistral gagnants* ?

Il a, je pense, très à cœur de faire comprendre l'envers de sa maladie, et les personnes qui ont vu ce film (plus de 250 000) ont pu mesurer son courage face à la lourdeur de la maladie. Les applaudissements à la fin le rendent heureux, c'est quelque chose qui le nourrit, et je ne vous cache pas qu'il adore être reconnu dans la rue et signer des autographes, mais sa notoriété est tout à fait gérable (rires) ●

Pour aller plus loin :



Drôles de bulles.

Éd. Salvator
(à noter que le livre a été sélectionné pour participer

au prix de Paroles de patients et celui de Handi-Livres.)

www.drolesdebulles.fr

également sur Facebook :
Drôles de bulles

Et les mistral gagnants,

documentaire réalisé par Anne-Dauphine Julliard. Début novembre en DVD. Chronique dans « Du temps pour vous » (GF87).

Emmanuelle Rousseau est également animatrice d'une antenne de l'association *Cœur de maman*, à Nantes : coeurdemaman.net