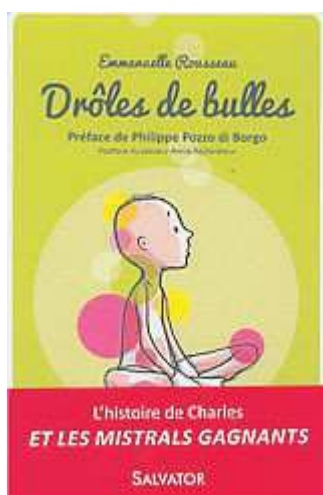


Le combat d'une mère et son petit garçon

Par [France Lebreton](#), le 16/5/2017 à 04h55

On en parle. Emmanuelle Rousseau raconte le quotidien de son fils, atteint d'une maladie chronique incurable, et ses implications sur sa vie familiale.



Charles est l'un des cinq héros du documentaire d'Anne-Dauphine Julliand, *Et les mistral gagnants*, sorti en salles en janvier dernier. On y découvre, dans une structure de soins, ce petit garçon enjoué, âgé de 10 ans et atteint d'une maladie génétique rare. Sa maman a souhaité apporter son témoignage dans un livre intitulé *Drôles de bulles* (1), tout juste publié.

RETROUVEZ NOTRE DOSSIER SUR LE FILM : [« Et les mistral gagnants », un film magnifique sur des enfants malades](#)

Emmanuelle Rousseau a entrepris cette démarche entre 2012 et 2015, d'abord pour son fils qui mène un courageux combat contre la maladie. Et aussi pour sa famille, qui le mène avec lui. Elle évoque, par-delà l'inquiétude permanente, tout ce qu'implique cette pathologie dans les relations et l'organisation quotidienne, de même que ses incidences économiques.

« C'est la maladie qui commande et dirige notre vie désormais »

« Le 7 mars 2007, ma vie a basculé », écrit Emmanuelle. Dès la naissance de Charles, il lui faut apprendre à s'occuper de ce petit bonhomme qui souffre d'une épidermolyse bulleuse dystrophique récessive. Cette maladie chronique, incurable et invalidante, rend la peau de Charles « aussi fragile que des ailes de papillon ». Le moindre choc ou frottement favorise la formation de bulles, entraînant plaies et blessures. Son fils ne doit jamais tomber ni être bousculé. Et on ne peut le prendre dans les bras sans risquer de lui arracher la peau.

Emmanuelle comprend alors qu'elle ne connaîtra plus le repos, ni l'insouciance. « C'est la maladie qui commande et dirige notre vie désormais », écrit-elle. Il lui faut apprendre à donner de longs bains médicalisés,

plusieurs fois par semaine, prodiguer des soins, effectuer des pansements pour protéger ou remplacer la peau. Elle découvre aussi que son fils devra s'alimenter non par la bouche mais par un orifice créé au milieu du ventre. « Je suis privée de mon rôle de mère nourricière », lâche-t-elle.

La maladie les éloigne des amis, du monde

Les six années suivantes, les parents de Charles se battent jusqu'à l'épuisement. Il leur faut tout réinventer pour offrir la vie la plus douce possible à Charles. « La maladie chronique s'incruste dans notre vie, comme un tiers non invité. Elle ne connaît ni les dimanches ni les jours fériés. Ni le jour ni la nuit. » La maladie les éloigne des amis, du monde. Autour d'eux, un fossé se creuse.

L'auteur dénonce aussi l'absence de relais, de réseau de soins cohérent. « Comment imposer à des parents de remplacer le corps médical lorsque leur enfant est victime d'une maladie chronique incurable ? Ce n'est pas leur rôle. Je le crie haut et fort. Les parents doivent avoir le choix de rester des parents. »

Faire confiance, accepter, être en mouvement

Le plus difficile, pour Emmanuelle, c'est de rester mère de famille. Il lui faut passer sans transition de la vie d'infirmière à celle de maman. Faire les courses, aller chercher son fils aîné, Stanislas, né deux ans avant Charles.

Dans ce livre poignant, Emmanuelle Rousseau raconte aussi la joie et les petits bonheurs du quotidien. Comment elle et son mari ont pu s'appuyer l'un sur l'autre. Comment sa foi l'a soutenue. Enfin, l'auteur livre quelques précieux conseils : faire confiance, accepter, être en mouvement.

France Lebreton

(1) Drôles de bulles, d'Emmanuelle Rousseau, préface de Philippe Pozzo di Borgo, 2017, Éd. Salvator, 189 p., 18 €.