

TÉMOIGNAGE

Par Catherine Siguret

Leur fils est atteint d'une maladie rare "Son sourire et son amour des autres nous donnent foi en l'avenir"

Porteur du syndrome de Williams et Beuren, Soren semblait furieux d'être sur terre et le faisait savoir à ses parents. Elga, sa maman, a cru ne jamais s'en sortir... jusqu'à ce que son fils retrouve le sourire !



Mais ce n'est pas possible, il ne nous aime pas, cet enfant ! » Je me souviens avoir souvent eu cette pensée en regardant Soren, notre fils, jusqu'à ce qu'il ait 2 ans et demi. Il ne dormait pas, ne mangeait pas, pleurait tout le temps, quels que soient nos efforts et nos soins. Son premier sourire, il nous l'a décroché à 9 mois. Bien sûr, depuis qu'il a 1 mois, mon mari, Erwann, et moi le savions atteint du syndrome de Williams et Beuren, une maladie génétique rare qui entraîne un retard psychomoteur, mais nous ne réussissions pas à comprendre que rien ne semble lui faire plaisir. Nous allions de rendez-vous médicaux en rendez-vous médicaux, chez tous les « corps de métier » de la médecine : ophtalmo, diététicienne, orthophoniste, neuropédiatre, cardiologue, le tout en fermant peu l'œil de la nuit.

Heureusement que j'avais la chance de parler longuement avec la responsable d'une association qui s'occupe du syndrome, elle-même mère d'un fils de 9 ans atteint par la maladie. Elle me répétait : « Soyez patiente. Ce ne sera jamais comme avec votre fille – notre Lisa avait 6 ans à l'époque – mais les relations vont s'établir, avec le temps... » Parfois, j'avoue que j'étais à bout de nerfs à force de passer mes nuits debout. Quand on a eu

un premier enfant en bonne santé, on imagine qu'il en sera de même pour le suivant et qu'on le verra progresser et grandir comme l'aîné. Sauf que, dans le cas de Soren, on ne sait rien. Les enfants atteints de ce syndrome peuvent, une fois devenus adultes, finir par travailler et se débrouiller dans la société, mais d'autres vont devoir vivre en établissement spécialisé toute leur vie. En tout cas pour tous, tout est plus lent, mentalement comme physiquement.

L'ange de patience de la maison était notre fille Lisa. On essayait de lui réserver du temps et elle prenait le bon côté de toutes choses. Elle a trouvé que c'était chouette d'avoir une maman à la maison quand j'ai dû arrêter de travailler, alors que je consacrais beaucoup de temps à Soren !

Il se trouve que j'avais travaillé en restauration avec des enfants handicapés, ce qui m'a donné un avantage : connaître les démarches à faire pour qu'il ait la vie la plus normale possible. On a tenu bon, avec une force que je ne m'imaginais pas.

Aux mamans dans le même cas, je dis : « Ne perdez pas espoir ! »

Continuer à voir des amis, à partir en vacances... Mon mari et moi avons décidé de faire autant que possible comme avant, les courtes nuits et les pleurs en plus ! Mais une chose a changé nos vies : son amour des autres, propre à la maladie, une vraie chance ! Soren s'est révélé plus que sociable, carrément charmeur. Il n'a marché qu'à 3 ans, mais il se précipite depuis sur les gens pour les embrasser. Petit gabarit d'un mètre et treize kilos, il fait « grand bébé » attendrissant, qui ne parle que pour dire des mots ou des phrases simples, mais il peut dire dix fois de suite : « Bonjour Antoine, comment tu vas ? » Jusqu'à ce qu'on lui réponde. Et il adresse alors un immense sourire, dont il n'est plus du tout avare. À tel point que tout le monde l'appelle « Monsieur Sourire ». Dans notre village de Codolet, dans le Gard, où l'on a organisé un loto pour récolter des fonds pour la maladie, il y a quelques années, le maire et tous les habitants l'ont tout de suite adopté. Son amabilité est connue jusque dans les commerces du village d'à côté, et à l'école, c'est la coqueluche ! Soren va en moyenne section de maternelle

grâce à une AVS (auxiliaire de vie scolaire) et il salue tous les enfants avec une énergie joyeuse dès qu'il arrive. Pendant que les autres petits sont parfois ensommeillés et bougons, il fait son petit tour, fou de joie. Quant à la maîtresse, elle est aussi attendrie et s'est si bien renseignée sur le syndrome qu'elle adapte les cours. Elle sait qu'il ne peut pas suivre vraiment le programme, mais elle lui a par exemple trouvé un petit livre pour qu'il photographie des mots simples dans sa tête.

Soren s'applique parce qu'il aime séduire, comme il s'applique à manger avec une fourchette et une cuillère quand il reste à la cantine deux fois par semaine, alors que chez nous, c'est avec les doigts ! Au moment de la récréation, il couvre de bisous et de câlins aussi bien le personnel scolaire que les autres enfants. Il arrive qu'un petit pleure dans la cour, il va aussitôt l'enlacer, et il est capable de fondre en larmes devant quelqu'un qui pleure sur un écran.

Car si Soren a un retard mental qui l'empêche de suivre ou de comprendre certaines choses du quotidien, du côté de la tablette et des vidéos YouTube Kids, il se débrouille très bien !

L'année prochaine, Soren devrait passer en grande section grâce à la bonne volonté de tout le monde et à son sens des relations humaines. Quant à nous, on a appris à croire aux paroles d'espoir : avec Soren, tout est différent, mais tout arrive ! Moi aussi, grâce au soutien sans faille de mon mari, Erwann, et de notre fille Lisa, première fan de son frère, j'ai retrouvé le sourire. Et je voulais dire aux mamans dans le même cas de ne surtout pas perdre le leur ! ■ Elga

Rens : autourdeswilliams.org ou tél : 0688394907

Réagissez à ce témoignage sur maximag.fr



L'avis de l'expert

Nathalie Mons, présidente du Cnesco*

Des avancées dans la scolarisation des enfants handicapés

Aujourd'hui, sur les 330 000 enfants souffrant d'un handicap physique ou mental, 53 % sont scolarisés dans un établissement ordinaire, parfois avec une personne auxiliaire de vie scolaire (AVS). 24 % le sont aussi avec des heures de classe communes et d'autres séparées. Ce ne sont pas que les chiffres qui ont changé, mais le regard sur le handicap, qui est aujourd'hui vu comme une différence et plus une tare. L'enfant n'est plus perçu comme un malade, mais comme un individu qui fait partie de notre société et est appelé à y jouer un rôle, si possible. Les enseignants sont de mieux en mieux formés à intégrer les enfants différents et les parents des enfants ordinaires ont compris que ce n'était pas un problème, mais une chance pour mieux comprendre la vie.

* Conseil national d'évaluation du système scolaire.

Les faits cités et les opinions exprimées sont les témoignages recueillis dans le cadre d'enquêtes effectuées pour réaliser ce reportage. Rapports par Maxi, ils n'engagent que les témoins eux-mêmes.