

PAR MSR

"Sans elle, je ne serais pas la femme forte que je suis aujourd'hui."
Naïka Pichi-Ayers est l'heureuse maman de Roanne, 7 ans, atteinte d'une maladie rare, le syndrome de Williams et Beuren.

Résilience

Ma fille est atteinte d'une maladie rare

Pourquoi avez-vous accepté cette interview ?

Pour sensibiliser les lecteurs d'anform et faire connaître ce syndrome. J'ai aussi voulu encourager les parents et leur expliquer que plus on accepte la différence et la maladie de son enfant, plus le quotidien en est facilité, mieux on stimule son enfant et on l'aide à gagner confiance en lui.

Quelle est la maladie dont souffre votre fille ?

Le syndrome de Williams et Beuren est une maladie génétique rare caractérisée par une anomalie du développement qui associe malformation cardiaque, retard psychomoteur, hypertension artérielle et altération de la fonction rénale.

Quand avez-vous découvert son syndrome ?

J'ai accouché à Trinidad en novembre 2011. Roanne était un bébé de petit poids. Les médecins là-bas n'ont rien vu. Pourtant, elle avait une forte chute des plaquettes sanguines et une hernie ombilicale. Les premiers mois, elle présentait d'importants troubles du sommeil et digestifs. Elle hurlait la nuit et c'était très difficile à gérer. À 16 mois, on a observé un retard de langage, cependant son pédiatre a mis cela sur la confusion des langues. Moi, je sentais au fond de moi qu'il y avait quelque chose. Je l'ai emmenée à plusieurs reprises en Martinique à la rencontre d'un spécialiste de Necker. Je voulais toujours avoir l'expertise française. Au fur et à mesure des rendez-vous, on lui a détecté une cardiopathie, un strabisme et un retard psychomoteur. En 2015, c'est grâce à une multitude de tests génétiques que le résultat tombe. Le 16 octobre 2015, j'apprends que Roanne est atteinte du syndrome de Williams et Beuren avec un test positif à 99,7 %. Ce jour-là, mon meilleur ami était à mes côtés, je suis restée calme. Sur le coup, je n'ai ni pleuré, ni crié, j'ai juste accepté la nouvelle. Je me rappelle avoir dit : "Si ma fille a un handicap, c'est que j'ai les épaules assez solides pour m'en occuper." En réalité, je m'étais déjà fait tellement de films, que j'ai accueilli la nouvelle comme une délivrance.

Comment se caractérise sa maladie ?

Roanne est une enfant vivante, hypersociable, très gentille et très sensible. C'est un comportement caractéristique de son syndrome. Ce sont souvent des génies sociaux et musicaux. Roanne est en effet très douée en musique. Elle écoute une chanson et la fredonne instantanément. Elle a fait de l'éveil musical, un peu de tambour et est à l'aise avec tous types d'instruments. D'ailleurs, elle souhaite faire de la guitare. Elle vit son quotidien en musique et pour ses apprentissages, tout doit être ludique. Sur le plan moteur, elle a quelques soucis d'élocution et un retard par rapport aux enfants de son âge. Par exemple, elle ne peut pas attacher correctement les lacets de ses chaussures. L'analyse et l'écriture sont aussi difficiles pour elle. Elle a quelques troubles de la vision. D'ailleurs, petite, elle se cognait sans cesse aux portes et aux vitres.

Est-elle autonome ?

Les médecins m'ont dit que Roanne ne serait pas autonome. Mais elle m'a toujours prouvé le contraire ! Elle fait du vélo, de la trottinette, débarrasse la table et se prépare le matin même si elle prend plus de temps. On m'avait dit qu'elle ne pourrait pas le faire seule ! Elle a une force de caractère incroyable qui m'épate et je suis admirative. J'essaie de ne pas la surprotéger, je la laisse prendre des initiatives et se responsabiliser. De plus, je ne fais surtout pas de distinction avec sa petite sœur Réjeane. Elles sont logées à la même enseigne (rires).

Est-elle scolarisée ?

Elle est au CP en classe Ulis (Unité localisée pour l'inclusion scolaire) dans une école primaire de Petit-Bourg. Elle

a un temps avec sa classe d'inclusion et un temps en classe spécialisée. J'ai dû me battre pour qu'elle ait une AVSI (Auxiliaire de vie scolaire individuel) 18 h par semaine. C'est ça le plus dur dans le handicap : être endurant. Il faut oser, ne pas se laisser faire et surtout ne pas baisser les bras. Cette année, avec l'entrée au CP, les apprentissages sérieux commencent. C'est plus difficile pour elle, car elle a des problèmes de concentration, mais Roanne s'accroche car elle a soif d'aller de l'avant. En termes d'intégration en revanche, pas de souci. Elle est à l'aise avec tous ses camarades, aime aider et participe aux jeux collectifs.

Comment Roanne vit-elle son handicap ?

Elle est acceptée par son cocon familial, notre entourage et son école. Roanne est une enfant pleine de vie et épanouie. Par contre, quand elle rencontre une difficulté, elle est très frustrée. Quand elle n'arrive pas à dessiner comme tout le monde, quand retenir un texte devient un parcours du combattant, elle me dit : "Mama Mummy, pourquoi je n'y arrive pas, moi ?" Un jour elle a pleuré de colère, et cela m'a beaucoup peinée. Je me sentais impuissante et c'est vraiment la pire des sensations en tant que mère. Depuis, on a instauré quelques routines avec les spécialistes qui l'entourent pour la rassurer et l'aider à progresser.

Est-ce une maladie qui se voit ?

Les enfants atteints de ce syndrome ont un faciès particulier, une dentition irrégulière, un strabisme et un visage allongé. Mais ça ne se voit pas tant que ça à mon sens. Elle n'est donc pas gênée pour le moment par le regard des autres.

...

mai - juin 2019 • **anform ! 45**

...

Et vous, comment allez-vous ?

Je me porte bien dans l'ensemble. Je suis entrepreneure, directrice d'un cabinet de conseil, ce qui m'offre une grande flexibilité. Je voulais être présente pour accompagner mes filles. Roanne a changé ma vie. Sans elle, je ne serais pas la femme que je suis. Aujourd'hui, je suis encore plus positive, plus confiante et je dédramatise tout. Rien n'est pour moi un frein. Elle m'a fait découvrir qui j'étais et a décuplé la force que j'avais en moi. Mais ce n'est que depuis peu que j'arrive à m'accorder des moments à moi et que j'arrive à souffler une journée. J'ai une maman formidable à mes côtés, une famille soudée, deux nounous de confiance et des amis présents. Avant, je n'arrivais pas à confier mes filles, mais j'ai appris à lâcher prise (rires). Leur papa vit à Trinidad et a eu beaucoup de mal à accepter la maladie de sa fille au départ. Depuis, il comprend mieux mes choix et nous accompagne dans ce processus, même s'il reste loin de la réalité du quotidien.

Comment s'entend-elle avec ses sœurs ?

Avec la plus grande, elle a 11 ans d'écart et 20 mois avec la plus petite. La plus grande ne vit pas en Guadeloupe, mais elles s'entendent très bien depuis la naissance de Roanne. Avec la petite, c'est magique, elles sont très complices et dorment dans la même chambre. Elles s'aident mutuellement et font plein de choses ensemble. Je tiens à passer du temps avec chacune d'entre elle. Réjeane, la dernière, est en 3^e année de maternelle et je dois parfois lui rappeler que ce n'est pas

elle la grande sœur (rires). Elle a grandi tellement vite, que des fois, j'ai du mal à réaliser.

Roanne a-t-elle subi des opérations pour la malformation cardiaque ?

Elle a une cardiopathie que nous surveillons chaque année par une échographie cardiaque. 10 ans sera l'âge fatidique car les artères du cœur arriveront à l'âge adulte. Il faudra voir si leur taille est suffisante et on saura s'il faut opérer. Je positive et espère que cela n'arrivera pas. En attendant, elle fait du sport, un peu de danse et de la natation sans aucun problème.

Quel est son suivi médical ?

Chaque semaine, je l'emmène chez l'orthophoniste et la psychomotricienne pour la stimuler et ajuster ses difficultés. Tous les 6 mois chez le cardiologue et l'orthodontiste. Elle est suivie par son pédiatre et aussi par le service génétique du CHU de Pointe-à-Pitre. Mais je veux qu'elle fasse un check up en France à l'hôpital Necker, car ils sont vraiment spécialisés et connaissent mieux ce syndrome. Je veux absolument aller à leur rencontre pour en savoir plus. J'aimerais aussi me rapprocher de l'association *Autour des Williams* de l'Hexagone car je suis déjà membre. Là-bas, il y a plus de 500 cas. En Guadeloupe, moins de 10. J'ai besoin d'échanger avec d'autres parents et voir des enfants comme Roanne, pour mieux envisager le futur.

Comment voyez-vous l'avenir ?

Je suis confiante mais j'ai beaucoup de questions. Je n'ai pas de visibilité sur ce que Roanne peut devenir. Sera-

t-elle complètement autonome à l'âge adulte ? Sera-t-elle toute sa vie à ma charge ? Saura-t-elle écrire ou encore voyager seule ? Je travaille à ce qu'elle soit le plus autonome possible. J'ai lu il y a une semaine qu'une jeune fille atteinte du syndrome de Williams a été diplômée de Harvard. Comme elle, je veux que ma fille vise l'excellence et je l'accompagnerai sans relâche dans ce qu'elle voudra faire.

Une association à votre écoute

Créée en 2017, l'association *Handi Réseau Caraïbes* apporte son soutien aux parents d'enfants handicapés aux Antilles-Guyane. Elle leur offre une cellule d'écoute, les aide à obtenir des rendez-vous médicaux pour améliorer le parcours de soin des enfants. *"Trop souvent, les parents se cachent du regard des autres, ils n'osent pas et finissent par jeter l'éponge. Les enfants grandissent dans leur coin et sont mal accompagnés. Notre association leur propose des activités pour sortir de l'isolement. Nous avons par exemple été partenaire d'une journée autour de l'enfant et l'animal, avec la présence d'un handi-chien", se félicite Naïka, vice-présidente de l'association placée sous la présidence du Dr Persisy Tsiaviry, chirurgien-orthopédiste.*