

Leonidas et sa famille*

Les noms ont été modifiés pour protéger la sphère privée des enfants



Leonidas, 8 ans, est fort comme un lion, mais a besoin d'un accompagnement individuel quotidien. À la 30^e semaine de gestation, une sclérose tubéreuse de Bourneville lui a été diagnostiquée. Cette maladie rare* est due à une mutation génétique. Elle peut affecter plusieurs organes et se manifeste de diverses manières: malformations du cerveau, modifications de la peau et parfois développement de tumeurs bénignes mais touchant des organes vitaux, tels que le cœur, les reins, les poumons ou le cerveau. Les parents de Leonidas doivent lui accorder une attention permanente, car les personnes atteintes peuvent faire des crises d'épilepsie à tout moment. En outre, ce garçon très vigoureux n'a aucune conscience du danger. Par son comportement incontrôlé, qui peut aller jusqu'aux coups et aux morsures, il peut à tout moment mettre en péril sa sécurité et celle des autres. Il a les compétences linguistiques d'un enfant de deux ans, évolue dans son univers propre et s'y trouve bien. Comme beaucoup d'enfants, il aime les frites et le chocolat et apprécie de se rendre à la place de jeux.

Il y a cinq ans, la famille de Leonidas s'est agrandie. Le garçon a une petite sœur, ce qui est très positif pour lui: «Notre fille est un enrichissement pour toute la famille. Comme son frère, Xenia est un enfant actif, joyeux et débordant d'énergie. Lorsqu'elle était petite, Leonidas a appris qu'il faut prendre des précautions avec les bébés. Les contacts avec sa petite sœur étaient comme une ergothérapie pour lui», explique sa maman. Elle ajoute que ses enfants se font mutuellement du bien. «Notre fille de cinq ans est très sociable et son grand «petit» frère apprend beaucoup avec elle. Il épèle et discute joyeusement en faisant des phrases d'un seul mot qui lui sont soufflées.» La décision d'avoir un second enfant n'a

pas été facile à prendre. Le bonheur que Xenia soit épargnée par la maladie n'en est que plus intense. Au demeurant, elle non plus n'est pas en parfaite santé, car elle n'a pas de glande thyroïde. Pour d'autres parents, ce serait déjà une épreuve. Mais ceux de Xenia l'ont accepté et ont trouvé comment gérer la situation. «Nous avons l'impression que la maison s'est quelque peu transformée en pharmacie et que nos connaissances médicales sont toujours plus étendues. Nous sommes aussi devenus des habitués de l'hôpital de l'enfance», résume la maman. Pour Leonidas, les parents doivent multiplier les rendez-vous avec des spécialistes. Leurs propres besoins arrivent en deuxième ou en troisième position. Au quotidien, l'insouciance n'est plus d'actualité. Les deux adultes passent leur temps à s'organiser, leur enfant ayant besoin d'être accompagné 24 heures sur 24.

Les modestes progrès de leur fils et les rires de sa sœur donnent courage et énergie à leurs parents, mais – ils tiennent à le souligner – cela n'irait pas sans aide extérieure. Aux familles dans la même situation qui ne l'auraient pas encore osé, ils conseillent de franchir ce pas. Dans leur cas, cela se traduit par des séjours occasionnels de quelques jours dans des institutions de relève pour enfants handicapés. Depuis les 2 ans de Leonidas, ils sont également soutenus par les Soins pédiatriques à domicile Suisse. Enfin, cela fait six ans que des bénévoles de pro pallium (www.pro-pallium.ch) viennent apporter leur aide. Depuis un an et demi, Egon Stuber soutient la famille en emmenant par exemple le garçon à la place de jeux ou à la ferme pour observer les animaux et les tracteurs. Egon Stuber admire l'ouverture et la gaieté de cette famille, quels que soient les coups du sort: «Je ne les ai encore jamais entendus se plaindre, ils tirent le meilleur parti de tout ce qui leur arrive, essaient de concevoir leur quotidien de la manière la plus normale qui soit et entreprennent des activités ensemble.» Il poursuit: «Leonidas a fait quelques progrès depuis que je le connais. J'ai beaucoup de plaisir à l'accompagner et à le voir évoluer».

Les visites et les échanges avec les bénévoles de pro pallium sont précieux pour tous les membres de la famille, explique la maman. Au fil du temps, une relation de confiance s'est établie. Grâce à cette fondation, ils bénéficient d'espaces de liberté: les parents trouvent à nouveau un peu de temps pour eux et pour porter leur attention sur leur cadette, qui a des besoins de son âge.

À propos de pro pallium

Depuis 2009, pro pallium met son savoir-faire au service des familles des enfants gravement malades. Sur de longues périodes, des bénévoles qualifiés les aident à faire face aux défis du quotidien, et ménagent ainsi des moments de respiration. Cette collaboration sur le long terme avec une seule et même personne forme le socle d'une relation de confiance. Cet accompagnement est gratuit et financé par des dons.

***Maladies rares**

Une maladie est rare lorsqu'elle touche au maximum 5 personnes sur 10 000. Le nombre de personnes atteintes d'une de ces maladies est certes faible. Mais il en existe entre 7000 et 8000. Aussi, environ 7 % de la population serait touchée. Dans notre pays, le nombre de malades dépasserait le demi-million. L'organisation faîtière ProRaris représente les patients atteints de maladie rare et leurs associations et défend leurs intérêts. Elle organise chaque année une manifestation pour eux et les personnes intéressées fin février/début mars. www.prorarais.ch

6 mars 2022, Journée des malades sous la devise «Vis ta vie»