

# «Ma fille a le syndrome D'ANGELMAN»

Sarina est la maman d'une petite Maya, touchée par une maladie génétique rare. Aidée de son mari, elle vient désormais en aide aux «anges», le nom donné à ces enfants atteints d'Angelman.

**Maya mangeait, dormait, ne bougeait pas quand on la posait et surtout, elle riait tout le temps.**

Quand elle a eu un an, en septembre 2012, je l'ai emmenée chez le pédiatre pour un contrôle de routine. C'est là qu'il m'a annoncé qu'elle avait du retard. Je lui ai répondu que c'était normal puisqu'elle était née avec un mois d'avance. Mais il m'a rétorqué qu'il s'agissait d'un déficit de développement de plus d'un mois et m'a conseillé la physiothérapie pour la stimuler.

Comme je travaillais beaucoup quand j'ai eu mes deux premières filles et qu'elles étaient gardées par mes parents, je n'avais pas suivi de près les étapes de leur développement. De ce fait, rien ne m'avait particulièrement inquiété chez Maya. Mais avec le recul, je me rends compte que j'avais certainement occulté le problème: le fait qu'elle passait son temps couchée, ne tenait pas assise et ne marchait pas à quatre pattes aurait dû m'alerter. Mon mari, lui, s'est d'emblée réfugié dans le déni, affirmant que notre fille était tout à fait normale.

**Après plusieurs sessions de physio, la thérapeute a suspecté un retard mental et m'a orientée vers une neuropédiatre.**

En octobre 2012, suite à une IRM qui n'avait donné aucun résultat infirmant ou confirmant ces suspicions, Maya a dû passer des tests au HUG auprès d'un généticien qui m'a d'abord demandé de lui parler d'elle. A ce moment-là, je savais au fond de moi-même que quelque chose de grave se passait. Je lui ai décrit le comportement de ma fille, son sourire perpétuel, l'absence de pleurs. Il a rapidement évoqué une maladie. Après une prise de sang le 13 mars 2013 et une attente interminable, nous sommes allés avec Maya prendre connaissance des résultats.



*Le syndrome atteint chaque enfant différemment. Maya s'en sort bien, elle se déplace toute seule maintenant. Un jour, nous l'emmènerons en voyage.*

En arrivant, quand j'ai vu que notre pédiatre était là, j'ai tout de suite compris. Le verdict est tombé: notre fille avait le syndrome d'Angelman.

**Je me souviens de ce moment comme si c'était hier tellement la nouvelle a été dure à encaisser.**

Il m'a fallu du temps pour assimiler toutes les informations concernant ce mal dont nous n'avions jamais entendu parler. Maya avait un trouble sévère du développement neurologique qui se manifestait par un retard mental mais aussi psychomoteur. Elle ne parlerait pas, marcherait tardivement, ferait de l'épilepsie et aurait sans doute une scoliose, mais surtout elle ne serait jamais autonome. Quand je lui ai posé la question fatidique: « Est-ce que Maya pourra avoir une vie à peu près normale, se marier, avoir des enfants? Le docteur m'a répondu: « J'en serais le premier surpris. » Les jours passaient et je ne pouvais pas m'empêcher de pleurer, de me révolter. J'ignorais qu'en plus, j'étais la «fautive» dans l'histoire puisque c'est par les mères que le chromosome 15 défaille se transmet. Pour mon mari, la démarche a été différente: au moment des tests, il était allé sur le web et était tombé par hasard sur un site décrivant le syndrome. Il m'avait alors dit: «Je sais ce qu'a Maya!». Il avait intégré.

Un matin, alors qu'il m'apportait Maya dans le lit, j'ai réalisé que ma fille n'avait pas changé et qu'elle ne changerait jamais. Elle serait toujours notre Maya. Celle qui, toute petite déjà, m'apaisait quand j'étais énervée. Ce syndrome la limiterait, certes, mais il n'était pas dégénératif, et surtout il ne m'obligeait pas à l'aimer moins. En assimilant cela, j'ai retrouvé une paix intérieure. Mon mari a posté une déclaration d'amour sur sa

page Facebook: «Mes filles sont ma richesse. Alors non, ma vie n'a pas basculé. Je continuerai à élever Maya, je l'aimerai toujours et ferai tout pour la rendre heureuse. Elle sera différente des autres enfants, et alors? Elle est ma joie de vivre (...).»

Au quotidien, nous faisons en sorte que la vie coule naturellement. Depuis l'annonce du diagnostic, Maya a eu comme un décalage: elle fait des progrès constants, à son rythme. Les spécialistes disent qu'elle s'en sort bien. Zoya - notre aînée qui a 8 ans - évoque même l'idée de veiller sur elle plus tard. La seconde, Ilenia, souffre davantage de ne pas pouvoir communiquer avec Maya, ni savoir ce qu'elle ressent. C'est le plus dur pour nous tous. Quand elle a mal quelque part, comme elle ne peut pas l'exprimer, elle grogne ou pousse de petits cris. Alors nous cherchons à tâtons: elle est très gourmande, donc nous lui proposons à manger. Si elle refuse et qu'en plus elle dort mal, c'est le signe qu'elle n'est pas bien. Mais tout cela ne l'empêche pas d'être heureuse dans ce que j'appelle «son monde de bisounours». J'ai complètement arrêté mon travail de xxx et suis devenue patrouilleuse scolaire dans le village où nous habitons. Du coup, tout le monde connaît Maya, elle est très bien intégrée. Dernièrement, nous avons entrepris des démarches pour qu'elle puisse entrer à l'institution

Clair-Bois. Je me souviens d'une Remarque de la directrice: «Il y a les enfants ordinaires et les enfants extraordinaires». Je garde en mémoire ce dernier terme car je hais le mot «handicapé».

**Sur le net, j'ai découvert un site canadien - angelman.ca - qui a été une vraie révélation.**

L'introduction disait: «Avez-vous déjà croisé un ange? (...) Des cheveux bouclés, un regard enchanteur, une tendresse et une affection particulière, un sourire accrocheur, une constante bonne humeur, ils sont muets, innocents (...). Nos enfants ont le syndrome d'Angelman». Grâce à un lien Facebook et à l'AFSA à Paris, j'ai pu entrer en contact avec d'autres parents en Suisse romande. Après les avoir rencontrés, mon mari et moi avons décidé de créer une association et une plateforme Internet, www.angelsuisse.ch, avec un forum d'échange pour faire connaître au mieux cette saleté de maladie. Nous apportons un soutien moral et du conseil dans les démarches auprès de l'AL, récoltons des fonds afin d'accéder à des moyens auxiliaires souvent coûteux et mal pris en charge. Et surtout, lors des groupes de parole ou des journées familiales, nous répétons aux parents: «Il faut avoir confiance en votre enfant, ne jamais perdre espoir. Vous n'êtes plus seuls, nous sommes là». ■

**et vous,**  
AVEZ-VOUS VÉCU DES  
EXPÉRIENCES AUSSI  
INSOLITES QUE MARQUANTES  
DANS UN PAYS ÉTRANGER?  
RÉAGISSEZ PAR COURRIER À  
FEMINA, AV. DE LA GARE 33,  
1001 LAUSANNE, CP 615  
OU PAR E-MAIL À  
REDACTION@FEMINA.CH

Les chaussures de confort **HELVESKO**, **LADYSKO** et **dansko** sont fabriquées exclusivement pour **INTEGRA Nusschhof SA** en **SUISSE** et en **EUROPE**. Elles exigent de nombreuses heures de travail manuel pour une qualité optimale.

**Commandez par correspondance**

Nous vous envoyons volontiers notre catalogue **gratuit** Printemps 2014 de 112 pages:

**INTEGRA Nusschhof SA**  
Hauptstrasse 173 / 4422 Arisdorf BL  
Tél. 061 816 98 88 / Fax 061 816 98 80

Retrouvez aussi tout notre assortiment sur:  
**www.integra-ag.ch**



**Découvrez nos magasins spécialisés**

**Genève (GE)** Les Grottes (angle rue du Cercle/rue Baudit),  
**Lausanne (VD)** Av. de la Gare 50, **La Chaux-de-Fonds (NE)**  
Rue de la Serre 54-56, **Sion (VS)** Rue de la Dent-Blanche 10/  
Galerie la Croisée, **Yverdon (VD)** Rue du Milieu 17

**Autres magasins spécialisés à:** Arisdorf, Bâle, Chur, Gossau, Ittigen, Losone, Luzern, Schlatt, Urdorf et Möhlin.



**Découvrez les chaussures les plus confortables de votre vie!**

**HELVESKO**  
SWISS MADE

**LADYSKO**

**dansko**