

LUXEMBOURG Samedi 13 novembre Page:4/5

Région
Attart

13/11/2021

Sandra (10 ans), atteinte du syndrome d'Angelman, marche !

Léa Nevraumont



Sandra a été diagnostiquée à 9 mois.

D.R

Retard psychomoteur, épilepsie, troubles du sommeil... À 10 ans, la vie de Sandra, petite fille atteinte du syndrome d'Angelman, est un combat de tous les jours pour acquérir le moindre geste du quotidien.

Atteinte du syndrome d'Angelman, Sandra (10 ans) souffre d'un retard psychomoteur, d'épilepsie et de forts troubles du sommeil. Depuis 10 ans, les proches de la petite fille mènent un véritable combat au quotidien pour l'aider à se sentir bien et qu'elle puisse acquérir de nouveaux gestes du quotidien. Nouvelle fierté immense pour sa maman puisque depuis peu, Sandra commence petit à petit à marcher toute seule.

Découvert en 1965 par le médecin qui en porte le nom, le syndrome d'Angelman est une anomalie génétique du chromosome 15, indétectable lorsque le bébé se trouve dans le ventre de la mère et qui se manifeste par un retard psychomoteur, de l'épilepsie, une absence de langage mais aussi par de forts troubles du sommeil. Première d'une fratrie de 3 enfants, les parents de Sandra ont rapidement vu que leur petite fille avait un problème. « Elle n'attrapait pas ses jouets, elle ne se retournait pas, elle ne savait pas se mettre assise... Ce sont toutes ces choses qui, au fur et à mesure, nous ont alertés. Mais comme c'était notre premier enfant, on était dans le déni, on essayait toujours de se convaincre que tout allait bien. Le premier médecin à avoir pris ses responsabilités est un pédiatre de l'hôpital à Libramont. Nous avons alors fait un scanner, une IRM ainsi qu'une prise sang génétique lorsque Sandra avait 9 mois. Quatre semaines plus tard, le diagnostic était posé. À ce moment-là, votre monde s'écroule. J'avais l'impression de vivre dans un cauchemar éveillé. Je la regardais et je me disais que c'était faux et qu'ils s'étaient trompés, mais non... », explique Julie, la maman.

La famille a donc dû adapter son quotidien pour permettre à Sandra de se développer au mieux. Des travaux ont été réalisés dans la maison pour que sa chambre soit au rez-de-chaussée, ce qui facilite grandement les soins qu'elle doit recevoir au quotidien. Son lit par exemple est entouré de barreaux très hauts pour qu'elle soit en sécurité et qu'elle puisse y jouer la nuit quand elle se réveille. Les vacances familiales ont également évolué au fil des années. « La dernière fois qu'on est parti ensemble, c'était il y a 3 ans à Efteling. Malheureusement, les besoins de Sandra sont devenus très différents de ceux de ses frères. On part toujours avec mes parents pour avoir une aide logistique en plus car à deux, c'est devenu trop compliqué. On fait donc des vacances séparées : on part avec les garçons puis on part avec Sandra et ma maman. C'est triste car ce n'est évidemment pas ce qu'on aurait voulu mais c'est mieux pour elle et pour la fratrie car on sait mieux répondre à leurs besoins de cette façon ».

Les premiers pas

Scène surréaliste pour la famille, qui l'a immortalisée par une vidéo : Sandra a marché comme jamais elle ne l'avait fait auparavant. « La marche est travaillée depuis des années à la kiné et on commence enfin à avoir des résultats. Le week-end dernier, elle a parcouru 1km dans le village, c'est énorme pour elle ! Elle ne faisait même pas 10 pas toute seule il y a 2 ans. Il faut la tenir par la main car elle a de gros troubles de l'équilibre et donc, elle n'a pas le réflexe de mettre ses mains pour amortir sa chute si elle tombe. Ça me fait très peur mais je sentais qu'elle voulait que je lui lâche la main et je voyais la fierté dans ses yeux. C'est vraiment un moment qui m'a énormément émue ».

Un avenir incertain

Depuis l'âge de 5 ans, Sandra partage sa semaine entre l'internat spécialisé à Mont (Houffalize) où elle réside 4 jours par semaine et sa maison. « Le physique n'a pas suivi pour moi, j'ai eu de gros problèmes de dos il y a quelques années et la décision a été prise, à contre cœur, de la placer dans ce centre 4 jours par semaine. Elle a un emploi du temps qui est très conséquent, elle ne va que durant 8-9 périodes à l'école par semaine. Le reste du temps est partagé entre la kiné quotidienne, la logopédie où elle travaille, pour l'instant, la communication grâce à un ordinateur oculaire, les séances au snoezelen (un espace spécialement aménagé et éclairé d'une lumière tamisée destiné à favoriser une stimulation multisensorielle, NDLR) trois fois par semaine. Tout est fait pour qu'elle soit stimulée un maximum ».

Le confinement a été terrible pour la petite fille qui a vu son univers complètement bousculé sans être dans la capacité de comprendre pourquoi. « Elle ne comprenait pas pourquoi elle ne voyait plus personne, pourquoi les activités étaient limitées. Ça a été une période vraiment très compliquée. C'est à ce moment-là qu'elle a commencé à crier beaucoup plus. Elle criait jour et nuit donc on devait se relayer une nuit sur deux avec mon mari pour s'occuper d'elle. Nous n'avions plus aucune aide du tout et comme elle grandit, on doit tout faire à deux.

Elle a beaucoup régressé durant ce confinement ».

Si pour l'instant, la famille a trouvé son équilibre ainsi, l'avenir de Sandra est incertain. Actuellement en troisième primaire, la question se posera dans quelques années de savoir si elle continue sa scolarisation, en prenant alors la décision de l'envoyer dans des centres beaucoup plus loin (Liège ou Charleroi) car il n'en existe aucun dans la région pour les études secondaires ou bien de la déscolariser. « Notre projet de base, ce serait de la déscolariser et de la faire venir au Point d'eau à Grumelange (Martelange) car ça nous rassurerait de la savoir si proche de la maison mais nous ne savons pas encore ce que nous allons faire ».

En plus de la marche qu'elle est en train d'acquérir un peu plus de jour en jour, Julie espère pouvoir, à l'avenir, communiquer avec sa fille grâce à son ordinateur oculaire et ainsi encore mieux comprendre ses besoins.

La copie, la reproduction et la diffusion sont soumis aux droits d'auteurs et nécessitent une déclaration préalable, conformément aux dispositions du code de la propriété intellectuelle. (Art L.335-2 et L.335.3)