

## Le point de vue d'un père et mari, mars 2013

Venkatraman  
Chandra-Mouli

# Ma fille souffre d'épilepsie

**En mai 2008, alors que notre fille Sarita était âgée de huit mois et demi, mon épouse et moi-même avons été réveillés une nuit par des bruits inhabituels venant de son berceau. Nous nous sommes levés et l'avons découverte en train de convulser.**

Au cours des jours, semaines et mois qui ont suivi, nous avons appris qu'une dysplasie corticale ne réagissant pas à la médication était à l'origine de ces convulsions. Nous ignorions tout de ce que l'avenir nous réservait – les convulsions pourraient-elles être plus ou moins maîtrisées, notre fille se développerait-elle normalement, présenterait-elle des handicaps physiques ou mentaux? Aujourd'hui, près de cinq ans plus tard, nous sommes très reconnaissants que beaucoup de nos pires craintes se soient révélées sans fondement. Après deux opérations – la première à Genève en juillet 2009 et la seconde à Cleveland, Ohio, en mars 2010 –, Sarita n'a pratiquement plus eu de convulsions depuis la mi-septembre 2011. Elle suit cependant toujours un traitement. Mieux encore, elle grandit et se développe à merveille.

Dans un précédent article commun publié dans le magazine epi-suisse (2011; 1: 27-30), ma femme et moi racontions notre expérience de couple élevant un enfant atteint d'épilepsie. Dans le présent article, j'expose mes réflexions personnelles de père et de mari sur la manière de gérer la situation de ma fille. Mon récit couvre la période la plus difficile – de la mi-2008 à la mi-2012. Il se divise en trois parties : d'abord, mes efforts pour accepter le fait d'être le père d'un enfant atteint d'une maladie grave et de longue durée, ensuite, l'impact de la maladie de ma

filles sur ma vie et enfin, la manière dont j'y ai réagi.

### 1. Accepter le fait d'être le père d'un enfant atteint d'une maladie grave et de longue durée

#### 1.1 Réflexions sur une seconde paternité dix-huit ans après la première et à l'âge de quarante-neuf ans:

Je suis devenu père pour la première fois en 1988, à l'âge de trente ans. Mon fils était âgé de huit ans lorsque ma première épouse est décédée d'un cancer, en 1996. Me retrouver père célibataire a été une énorme responsabilité, à laquelle je n'étais absolument pas préparé. Avec l'aide de ma famille et de mes amis, j'ai appris au fur et à mesure et fait de mon mieux. Avec leur soutien et par la grâce de Dieu, mon fils est devenu un jeune homme bien. Mais pendant toutes mes années de père célibataire, j'ai été taraudé par l'angoisse de mourir dans un accident d'avion ou d'une crise cardiaque (comme mon père) et de le laisser orphelin.

J'ai rencontré ma seconde épouse au début de l'année 2003. Après une longue période passée à «faire connaissance», nous nous sommes mariés en mai 2005. Lorsque nous nous sommes mieux connus, elle m'a dit avoir très envie d'un enfant à elle. J'ai accepté parce qu'il était évident qu'elle y tenait énormément, mais avec des sentiments ambivalents à l'idée de redevenir père. Quand ma fille est née, mon bonheur était troublé par ce doute, qui a persisté plusieurs mois.

### 1.2 Accepter d'être parent d'un enfant atteint d'une maladie grave et de longue durée, après avoir été le père d'un enfant en bonne santé pendant dix-huit ans:

À la naissance de Sarita, j'étais père depuis dix-huit ans déjà. En dehors d'une période durant laquelle il a souffert de fréquentes infections des voies respiratoires supérieures, mon fils Rohit a toujours été un enfant en bonne santé, sans maladie sérieuse pendant toute sa scolarité. Je me rends compte maintenant que je considérais que sa bonne santé allait de soi. Et je n'avais jamais vraiment envisagé que mon deuxième enfant puisse avoir des problèmes graves. Faire évoluer l'image mentale que j'avais de moi-même, de celle du père d'un enfant en bonne santé à celui d'un enfant atteint d'une maladie chronique sévère, n'a pas été facile.

### 1.3 Réflexions sur les associations entre la maladie de ma fille et celle, longue et à l'issue fatale, de ma première épouse:

Le cancer de ma première épouse a été diagnostiqué en novembre 1994. Après avoir lutté un an et huit mois, elle est décédée à l'Hôpital Universitaire de Genève en juillet 1996. Pendant les vingt mois de sa maladie, elle avait été admise à de nombreuses reprises dans cet établissement hospitalier et d'autres de la ville.

Revenir dans cet hôpital, tout comme les trajets pour s'y rendre et en repartir, a réveillé le douloureux souvenir d'un passé laissé derrière moi. Mon sentiment principal était: «Ça ne peut pas m'arriver à nouveau.»



Photo: zVg

*Petit instant de bonheur, lors d'une séance d'équithérapie à Anima.*

### 1.4 Affronter la possibilité d'un avenir sombre:

Les convulsions de Sarita ont débuté alors qu'elle avait huit mois. Au début, nous avons espéré qu'elles étaient sans gravité et disparaîtraient spontanément. Au fil du temps, il est devenu évident que ce n'était pas le cas, qu'elles ne répondaient pas non plus aux traitements médicamenteux essayés au fil des semaines et des mois, et que Sarita devrait être opérée du cerveau. Chaque échec thérapeutique était plus difficile à accepter. Il était aussi très dur de vivre dans l'incertitude constante – une convulsion pouvait se produire n'importe où, n'importe quand. Cette tension permanente était usante. Et lorsque les convulsions sont réapparues

quelques jours à peine après la première opération, l'avenir nous a semblé très compromis.

## **2. L'impact de la maladie de ma fille sur ma vie et celle de mon épouse**

### **2.1 La maladie de Sarita est devenue l'élément central de nos vies:**

Sarita et sa maladie étaient constamment présentes à notre esprit. Lorsque nous nous téléphonions au travail, notre première question était : «Est-ce qu'elle va bien?» L'évolution de son état de santé était aussi devenue notre principal sujet de conversation avec notre famille et nos amis.

### **2.2 Notre réaction face à la maladie de Sarita a affecté notre vie sociale:**

Avant la naissance de Sarita, nous invitions des amis et des collègues à déjeuner ou à dîner à la maison au moins une à deux fois par mois. Mais comme sa maladie engloutissait toute notre énergie physique et mentale, ces occasions se sont faites plus rares. Nous refusions également les invitations d'amis et collègues lorsque nous savions que des gens que nous ne connaissions pas ou peu seraient présents. Nous avons progressivement reçu moins d'invitations. Et nos activités sociales ont diminué en conséquence.

### **2.3 La maladie de Sarita a mis mon mariage à l'épreuve:**

Je travaillais à plein-temps et ma femme à mi-temps. Nous étions donc tous deux absents les matins. Ma femme passait ses après-midis avec Sarita et je rentrais directement du travail pour prendre la relève.

Avant la naissance de la petite, les soirées et les week-ends étaient des moments joyeux

consacrés à faire des choses agréables ensemble. Dans tous les couples, un enfant en bas âge – même en bonne santé – réduit le temps et l'espace partagés. Lorsque le bébé est malade, ce phénomène est encore plus marqué.

Les jours difficiles, plutôt que de rester ensemble avec Sarita, mon épouse et moi nous relayions pour nous occuper des courses ou du recyclage. Chez nous, nous assumions les tâches ménagères et allions même aux toilettes à tour de rôle, parce qu'il fallait toujours que l'un de nous reste avec Sarita. Quand nous étions ensemble, nous n'avions ni l'envie ni l'énergie de faire les choses que nous partagions autrefois – lire, regarder des films, cuisiner, etc.

J'encourageais ma femme à aller au centre de fitness ou à la piscine parce que cela soulageait son stress. De son côté, elle m'encourageait à faire les choses que j'aimais, comme jouer au tennis ou me promener, mais je ne le faisais que très rarement. Je consacrais le peu de temps que je pouvais grappiller à essayer d'être à jour dans mon travail.

Résultat : nous passions de moins en moins de temps ensemble et même lorsque nous étions physiquement côte à côte, nous étions chacun plongé dans nos propres activités et pensées.

Sarita avait huit mois lors des premières convulsions et nous étions sur le point de déplacer son berceau dans la chambre que nous avions préparée pour elle. Au lieu de cela, nous l'avons installée dans notre lit, nous n'avions donc plus d'intimité en tant que couple. Évidemment, notre vie sexuelle en a souffert. Je souhaitais avoir des rapports, ma femme, beaucoup moins. Elle m'a dit qu'avec tout ce qui se passait dans notre vie, le sexe était bien la dernière chose qu'elle avait en tête.

Nous avons discuté de notre relation et de notre vie sexuelle, et sommes tombés d'accord sur le fait que nous devrions aller voir un conseiller conjugal, mais nous n'avons jamais franchi le pas. Au lieu de cela, nous avons mis les choses à plat, lu des ouvrages sur les différentes réactions sexuelles des hommes et des femmes et en avons parlé, essayant de reconstruire notre relation.

*À suivre dans le prochain numéro.  
Cet article a été traduit de l'anglais.*

## Agenda

**15 au 21 septembre 2013**

**Semaine de vacances pour adultes atteints d'épilepsie**

Grindelwald BE

Informations: Epi-Suisse, tél. 043 488 68 80

**10 octobre 2013, 19h00**

**Manifestation publique de la Ligue contre l'Epilepsie**

Genève, HUG Hôpital des Enfants, nouvel  
Auditoire de Pédiatrie

Informations: Ligue contre l'Epilepsie,  
tél. 043 488 67 77

**9 novembre 2013**

**Journée Découverte**

Crissier

Informations: ParEpi, tél. 021 729 16 85

## Invitation

# Course de solidarité Dravet

**Le samedi 21 Septembre 2013 se tiendra dans la vieille ville de Berne la deuxième course de solidarité Dravet suisse. La course RUN FOR A CURE est l'événement annuel de collecte de fonds et de sensibilisation de l'Association Syndrome de Dravet Suisse. La course commence à 14h30.**

Nous vous invitons, ainsi que votre famille et vos amis à faire partie de cet événement particulier. Courez ou marchez avec nous et profitez de l'ambiance à proximité de la cathédrale de Berne avec café et gâteaux. Les plus jeunes pourront participer à la course et/ou s'amuser grâce aux animations pour enfants et adolescents. A 16h30 le chanteur GUSTAV assurera l'ambiance grâce à sa présence inoubliable sur scène lors d'un concert de bienfai-

sance. L'association a été fondée en Avril 2012 par des parents concernés par cette maladie. Nous nous investissons pour une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de cette forme rare et sévère d'épilepsie. Nous soutenons la recherche médicale, l'information sur le syndrome de Dravet et fournissons une assistance aux familles touchées.

Vous trouverez des informations détaillées sous [www.dravet.ch](http://www.dravet.ch) / [runforacure](http://runforacure), vous pouvez vous y inscrire en ligne comme coureur/euse. Une inscription sur place est également possible. Nous avons hâte de vous rencontrer!

Association Syndrome de Dravet Suisse  
[www.dravet.ch](http://www.dravet.ch)  
[info@dravet.ch](mailto:info@dravet.ch)  
[www.facebook.com/dravetch](http://www.facebook.com/dravetch)