

Portrait

Venkatraman
Chandra-Mouli

Ma fille souffre d'épilepsie

Voici la suite de l'article paru à page 22 du magazine Epi-Suisse de juillet 2013, où le papa de la petite Sarita nous fait part de ses réflexions personnelles, de père et de mari, sur le parcours effectué à côté de sa femme et de sa fille, atteinte d'épilepsie, à partir de la découverte de la maladie et pendant les 4 années qui ont suivi la première crise. Après les deux premières parties, centrées sur sa manière d'accepter la maladie et sur l'impact de l'épilepsie de Sarita sur sa propre vie, nous vous présentons la troisième et dernière partie de son récit, où il raconte avec courage et honnêteté comment il a réagi à la maladie.

3. Ma réaction face à la maladie de ma fille

3.1 Nous avons embauché des aides-ménagères fiables et aimantes

Comme Sarita avait plusieurs épisodes de convulsions par jour, il fallait que quelqu'un soit avec elle pour la surveiller, pour veiller

à ce qu'elle ne tombe et ne se blesse pas, et pour lui administrer le traitement d'urgence si la crise se prolongeait au-delà de deux minutes.

Lina et Ayleen, puis par la suite Angie, se sont relayées à ce poste. Elles sont devenues comme des membres de la famille. Leur aide pratique et leur soutien affectif n'avaient pas de prix en cette période difficile.

3.2 Travailler m'aidait à me concentrer sur autre chose pendant quelques heures

Les multiples convulsions quotidiennes de Sarita faisaient que je pensais constamment à ma fille. Aller travailler était un soulagement, parce que cela me permettait de repousser mes soucis dans un coin de mon esprit et de songer à autre chose pendant quelques heures.

Des collègues bien intentionnés venaient souvent me demander des nouvelles de Sarita et m'exprimer leur soutien. J'ai appris à les remercier, à leur répondre brièvement et à leur indiquer par mon attitude corporelle que je souhaitais me remettre au travail.

3.3 Je me suis renseigné autant que possible sur le sujet, mais cela n'a pas apaisé mes craintes

J'ai étudié la dysplasie corticale dans des ouvrages médicaux de la bibliothèque de l'OMS, dans des articles de revues médicales, sur des sites Web d'organisations actives dans ce domaine, dans des livres destinés aux parents et soignants de personnes épileptiques. J'ai également eu de longues conversations avec un collègue disposant d'une formation et d'une expérience en neurologie. J'ai beaucoup appris, mais cela n'a pas apaisé mes angoisses. Après chacun des échecs thérapeutiques successifs, je



Sarita explique à son papa comment on danse le Rock n'Roll (décrit dans le livre)

craignais que nous ne soyons confrontés aux scénarios les plus pessimistes rencontrés au cours de mes lectures.

3.4 J'ai consacré mon énergie à « essayer de résoudre le problème »

Lorsque la première intervention de Sarita s'est révélée n'être qu'un succès partiel et que le chirurgien de l'Hôpital Universitaire de Genève nous a annoncé qu'il faudrait la réopérer, nous avons immédiatement décidé d'aller ailleurs. Identifier les centres de neurochirurgie pédiatrique potentiels en Europe et en Amérique du Nord, retenir la clinique de Cleveland dans l'Ohio, aux États-Unis, et prendre toutes les dispositions nécessaires pour s'y rendre, ont requis beaucoup de temps et d'efforts, mais tout cela s'est avéré un excellent moyen de focaliser mon énergie.

3.5 J'ai fait appel au soutien de ma famille

Même si j'ai quitté l'Inde il y a près de trente ans, je reste très proche de ma mère et de mes trois frères et sœurs, qui y vivent toujours. Au fur et à mesure de l'évolution de la situation, je donnais des nouvelles de Sarita à ma famille qui, tout en partageant notre tristesse et notre angoisse, nous encourageait et nous donnait de la force.

Au fil des semaines, j'ai commencé à les tenir informés par mail. Nous avons également poursuivi nos visites annuelles en Inde. Au début, ma femme et moi étions inquiets de nous éloigner ainsi des médecins qui connaissaient bien Sarita et sa situation. Mais ces craintes se sont estompées avec le temps et l'expérience.

3.6 J'ai puisé dans ma foi et je me suis tourné vers la guérison par la foi

Je suis hindou, mon épouse est chrétienne. Nos familles, de même que des amis et collègues de différentes religions, ont prié pour Sarita.

J'ai grandi dans une famille d'une grande spiritualité. Comme beaucoup d'Indiens ayant suivi une formation supérieure scientifique et occupant des postes correspondants dans des institutions très renommées, je crois à la fois dans la science et dans le pouvoir de Dieu et de la prière, ce qui peut sembler contradictoire.

Lorsque ma mère m'a dit avoir identifié une sainte femme capable d'entrer en transe, de voir l'avenir et peut-être de l'influencer, mon épouse et moi avons immédiatement recherché son assistance pour Sarita. Avant même la première intervention chirurgicale, cette femme dotée d'un don spirituel a annoncé à ma mère qu'une opération ne suffirait pas à guérir entièrement les convulsions de Sarita et qu'une autre serait nécessaire. Elle lui a dit aussi que Sarita irait tout à fait bien à l'âge de cinq ans. À l'époque, cette prédiction semblait irréaliste, un rêve impossible, mais elle nous a donné de la force et de l'espoir.

Au fil des mois, ma mère a continué de consulter la sainte femme et sollicité son intervention de nombreuses fois. Dès que nous allions en Inde, mon épouse et moi faisons de même. Nous nous rendions chez elle, dans sa petite pièce de prière, pleine de statues et de représentations de différents dieux et déesses, chargée du parfum de l'encens, ainsi que des fleurs et des fruits offerts aux divinités. Nous avons touché ses pieds en signe de déférence et demandé sa bénédiction. Nous lui avons demandé de voir l'avenir pour nous. Nous étions toujours abasourdis par tout ce qu'elle savait de Sarita – ce qu'elle faisait, ce qu'elle mangeait, comment elle se portait – et qu'elle ne pouvait avoir appris que par son don de double vue. Nous étions rassurés par ses petites et grandes prédictions. Avec le temps, comme elles se réalisaient l'une après l'autre, nous avons fini par y adhérer complètement. Et, croyez-le ou non, Sarita a

été délivrée des convulsions avant même d'avoir cinq ans. Les miracles de la médecine moderne ? De la spiritualité ? Ou des deux ?

3.7 Mon épouse et moi avons réagi très différemment

Je parlais de la maladie de Sarita avec ma famille, mes amis et mes proches collègues. Ma femme, qui est plus réservée que moi, s'épanchait moins. Elle en discutait avec un tout petit cercle de personnes et s'ouvrait beaucoup moins que moi. Bien qu'elle ait été régulièrement en contact avec ses oncles et tantes, il s'est par exemple passé plusieurs mois avant qu'elle n'aborde avec eux le sujet de la maladie de Sarita. Elle était plus à l'aise dans les relations avec d'autres parents confrontés à des situations analogues. Par le biais de l'unité de liaison post-opératoire de la clinique de Cleveland, de ParEpi (l'Association Suisse des Parents

d'Enfants Epileptiques) et de notre pharmacie locale, elle a contacté d'autres familles dans le même cas et noué un dialogue avec elles.

Mon approche de la maladie de Sarita était faite de ressentiment et de résignation. Je l'ai vécue comme l'une des multiples mauvaises cartes que la vie m'a distribuées et je me suis dit qu'il fallait que je trouve les ressources nécessaires pour l'assumer. Mon épouse, quant à elle, essayait de trouver un peu de bonheur dans notre malheur. Elle prenait de nombreuses photos d'instantanés joyeux avec Sarita et les partageait à travers Internet avec nos familles. Elle a également eu recours à une aide psychothérapeutique lors des périodes les plus difficiles.

Nous avons admis que nos réactions puissent être différentes et avons accepté de donner à l'autre l'espace dont il avait besoin pour faire ce qui lui paraissait le mieux pour lui-même.

Conclusion

Dans notre carte de Noël à nos familles et nos amis à la fin de l'année dernière, nous avons écrit : « Sarita a eu cinq ans le dernier jour du mois d'août, par une belle journée ensoleillée – à l'image de ce qu'a été cette année pour elle. À la fin de ce même mois, elle est entrée en première primaire à l'École de Valérie, dans notre commune de Chambésy. Nous étions inquiets de savoir comment elle s'en sortirait et avons été soulagés d'apprendre par ses instituteurs – lors d'une réunion en novembre – que tout se passait bien. Après tout ce qu'elle a enduré, il est merveilleux de voir

notre petite fille aller tous les jours à l'école, pratiquer des activités extrascolaires comme l'équitation et la danse classique et sortir jouer avec ses amis. Nous rendons grâce aux miracles de la médecine moderne et à Dieu. »

Je me demande parfois dans quel état je serais physiquement et mentalement et dans quel état serait mon mariage si la situation de Sarita ne s'était pas améliorée. J'aimerais croire que j'aurais été capable de trouver en moi et autour de moi la force de faire face, de travailler avec ma femme à consolider notre relation et de continuer à me battre à ses côtés. Mais honnêtement, je n'en sais rien.