

■ témoignage

Huit années de combat pour Philou

Il y a 8 ans, Sandrine et Jean-Claude attendaient leur premier enfant. Il s'appellerait Philippe, serait forcément beau et porterait sur la vie le même regard vert que son père. Il serait aussi en pleine santé. C'est important pour Sandrine, assistante sociale dans un IME (institut médico-éducatif), qui connaît trop bien le quotidien des enfants handicapés. C'est essentiel pour Jean-Claude, dont la famille proche vit les difficultés d'accompagner un enfant trisomique.

Alors, ils ont pris toutes les précautions : malgré ses 25 ans, Sandrine a fait une amniocentèse, et son obstétricien l'a orientée vers une petite structure capable de la « cocooner » et d'offrir - selon lui - les plus belles conditions d'accueil à cet enfant tant désiré. Rien ne s'y oppose, Sandrine vit une grossesse épanouie, sereine et gourmande...

Nourri par sonde

Huit ans plus tard, Philou est là. Et il a le regard vert de son père. Mais il est infirme moteur cérébral, ne marchera jamais, ne dira pas «maman», ni «papa». Il ne partagera pas les jeux de son petit frère Pierre, ne connaîtra pas le goût des cerises au printemps, ni la saveur trop sucrée des crèmes glacées. Il ne sait plus déglutir. Les aliments lui parviennent sous forme d'une bouillie, injectée dans



Philou ne pouvant plus déglutir, suite à des crises d'épilepsie, il doit être nourri par voie entérale.

(Photo Richard Ray)

son estomac. Dans le regard de Sandrine et Jean-Claude, il y a cet amour dont seuls les parents d'enfants handicapés sont capables de saisir toutes les dimensions. Mais il y a aussi de la colère, de la souffrance et une immense fatigue. Depuis que Philou est né, ils n'ont pas pris un jour de vacances, se relaient en permanence auprès de

lui, prêts à intervenir lorsque sa vie est menacée par une simple quinte de toux. Ils ne comptent plus leurs nuits sans sommeil, hantées par les cris indéchiffrables de Philou. Ils ne comptent pas non plus tous les amis qui leur ont tourné le dos. Mais ils osent confier leur souffrance lorsque le regard des autres s'attarde sur leur fils, ou que des

enfants posent des questions sur cette drôle de seringue qui le nourrit...

« L'accident »

Rien ne prédestinait Philou à cette vie de handicap. Ils le savent, ils en ont les preuves. Obstinement amassées depuis huit ans, elles envahissent leur maison de Levens (A.-M.), sous forme de piles

de livres, d'examens médicaux, de documents émanant d'experts. Des années de procédure pour que soit un jour reconnu que « *Philou était indemne de toute maladie, avant qu'une série d'erreurs médicales n'aboutisse à lui faire subir une Souffrance Foétale Aigue* »⁽¹⁾. Issue fatale d'un accouchement presque « banal » qui s'est transformé en voyage au bout de l'enfer. « *Ce n'est pas seulement pour Philou, que nous menons ce combat; c'est aussi pour la transparence et contre « l'erreur système ».* Nous n'avons eu droit à aucune compassion, pire, nous avons été confrontés au déni, et même aux accusations les plus insensées ». Les gènes de Philippe ont été scrutés pour y déceler quelque anomalie capable d'expliquer son infirmité. Mais rien. Pour ses parents, comme pour nombre de professionnels consultés, il y a bien eu « accident » au moment de la naissance. « *Pour retrouver un peu de sérénité, nous avons besoin de pardonner* ». Mais qui pardonner? Personne ne leur a jamais demandé pardon.

NANCY CATTAN

ncattan@nicematin.fr

1. L'affaire étant en cours d'instruction, nous ne dévoilerons ni les lieux, ni les personnes impliquées.