

La rédaction reçoit beaucoup de courriers pour notre rubrique "libre cours à l'écriture" et nous vous en remercions. Votre participation active et la confiance sans faille que vous nous accordez, fait de *Rett Info* une revue vivante et animée.

Nous serions ravis de pouvoir publier tous les témoignages des parents qui nous parviennent. Malheureusement, il nous faut respecter plusieurs critères, notamment celui du nombre de pages, qui nous obligent à faire une sélection. Ne soyez pas fâchés de ne pas trouver dans nos pages votre article, ce n'est que partie remise !

Nous faisons notre possible pour vous publier.

Accueil temporaire : une réaction



Nous hésitons réellement à la laisser de nouveau malgré les appels des différents professionnels qui nous incitent à persé-
 vérer. Comment faire pour qu'elle supporte cette séparation le mieux possible ? Pour-tant, nous la préparons à ces séjours. La communication, il n'y a rien de plus impor-
 tant à mon sens. Du fait, je me prépare aussi car la séparation est toujours une déchirure pour moi, sa maman. Elle fait
 relâcher en moi des souvenirs très doulou-
 reux qui n'ont aucun rapport avec le syndrome de Rett et le polyhandicap.
 Nous avons décidé d'en discuter très sérieusement avec la psychologue de l'établissement où Claire est prise en charge. Cela doit pouvoir se résoudre nous en sommes intimement persuadés pour le bien de Claire et de sa famille tou-
 te entière qui n'aspire qu'à son bonheur et son bien-être. Il nous peine de la voir se faire du mal de cette façon. Son état de santé en pâtit et la vie de famille n'est que
 un champ de ruines après une énième hos-
 pitalisation. ■

Karen, maman de Claire

J'aimerais réagir aux différents articles parus dans le dernier numéro du *Rett Info* qui concernent l'accueil temporaire et la séparation.

Les différentes expériences vécues par notre fille Claire, âgée maintenant de huit ans, et sa famille mettent à mal les théories des deux professionnels qui se sont expr-
 més. Son cas n'est sans doute pas une généralité, mais il reste cependant très courant chez les enfants Rett.

Mais laissez-moi vous conter, les (més) aventures de notre puce que la vie jusqu'à présent n'a pas épargnée, c'est le moins que l'on puisse dire.

Il y a trois ans, au mois de mai très exac-
 tement, au bord de l'épuisement - car Claire ne dormait pas les nuits - nous déci-
 dons de la confier à une institution capable de la prendre en charge en inter-
 nal pendant une semaine pour souffler et prendre du repos. Avant cette échéance, nous prenons soin d'accorder à Claire un temps d'adaptation de deux jours dans cet établissement sous réserve qu'elle s'y
 plaise ! RAS, tout se déroule à la perfec-
 tion sur ce court séjour, sur le second plus
 long également. La suite est plus laborieu-
 se, moins récréative ! En novembre de la
 même année, forts de cet essai réussi, nous décidons de réitérer l'expérience sur
 la même durée. C'est là que les ennuis
 commencent... A notre retour, nous
 découvrons Claire râleuse, fiévreuse et au
 bord de l'asphyxie. Ni une ni deux, nous
 roulons de bonne allure vers les urgences
 de l'hôpital. Diagnostic : pneumonie sévè-
 re, difficultés respiratoires, besoin
 d'oxygène, kiné respi et pour finir hospita-
 lisation qui durera dix jours. Malheureux
 coup du sort, la suite me fait croire le
 contraire.

L'année d'après, nous confions Claire à
 une autre structure. Séjour d'adaptation
 puis séjour plus long. Rebelle, nous
 découvrons Claire fiévreuse et encombrée.
 Cette fois, notre médecin de famille est
 appelé à son chevet qui diagnostique une
 autre pneumonie : antibiologiques, kiné
 respi... mais pas d'hospitalisation car plus
 de place dans le service pédiatrie !

Nous voulons croire que le sort s'acharne
 et que Claire est spectatrice plutôt qu'ac-
 tive de tous ses malheurs !

En novembre de cette
 année, nous voulons fêter
 comme il se doit mes qua-
 rante ans ainsi que nos vingt
 ans de mariage, et nous
 nous offrons un voyage au
 Sénégal. Claire ne peut pas
 faire partie de l'aventure
 étant interdite de vaccina-
 tion contre la fièvre jaune
 quasi obligatoire dans cette
 région de l'Afrique noire.

Donc CQFD, Claire ira
 rejoindre ses petits cama-
 rades de l'internat pendant
 une semaine. Malheureuse-
 ment, nous ne pouvons pas
 prétendre au même centre
 car les dates d'accueil ne
 correspondent pas à nos
 dates. Séjour d'adaptation,
 puis séjour plus long. A
 notre retour, nous décou-
 vrons Claire fiévreuse (39°),
 râleuse évidemment et très encombrée.

Le médecin du centre veut nous voir, et
 après ascension décide d'appeler les
 urgences de l'hôpital afin qu'ils nous reçoi-
 vent le plus rapidement possible. Il semble
 que la situation prenne un caractère impé-
 rieux qui commence à nous faire "flipper".
 Aux urgences, le diagnostic est sans
 appel : pneumonie rétro-cardiaque sévè-
 re, hospitalisation obligatoire et en prime
 un escarre. Elle durera huit jours.

Je dois dire qu'après tous ces déboires,
 nous doutons. Claire somatiserait-elle au
 point de déclarer des maladies fortuites
 ("escarre n'est pas fortuit, lui !) ? Le pédiatre
 s'indigne et nous répond que les infections
 revêtent un caractère de sévérité inhabi-
 tuelle pour une maladie dite
 "psychosomatique".

Alors que croire ? Nous pensons réelle-
 ment que Claire, sous l'effet d'une
 dépression (ennui, chagrin de ne plus nous
 voir, changement d'habitudes, etc.), dépri-
 me son système immunitaire qui, du fait de
 son extrême fragilité, "s'approprie" le virus
 en vadrouille ce jour-là ! Ainsi, les séjours
 de moins d'une semaine se déroulent très