

Comment vivons-nous la maladie rare de notre fils, le syndrome Cardio-Facio-Cutané ?

On ne peut parler du présent sans parler du passé.

Nous sommes la famille Calin ( oui oui c'est notre vrai nom !), Stéphane et Djamila parents de 2 enfants, Amélia 15 ans petite sœur de Riwan 18 ans, atteint d'une maladie rare « le syndrome Cardio Facio Cutané », près d'une centaine de cas\* répertoriés dans le monde. Il est « atypique », il a le poids et la taille d'un enfant de 9/10 ans : 18 opérations chirurgicales à son actif, parcours rythmé de cassures, ne rentre dans aucune rassurante de notre société, représente parfaitement le parcours d'un enfant atteint d'une maladie rare et d'un handicap rare, terme très récent pour parler de ces enfants qui ne rentre dans aucune case ! Aucune structure ne l'acceptait jusqu'encore il y a quelques mois.

Elle est où ma place ? Phrase de Riwan qui résonne encore dans notre tête de parents d'enfant très différent ! Situation exceptionnelle, réponse exceptionnelle d'une maladie rare atypique...

Il a un retard psycho-moteur global avec 8 pathologies différentes ! Il est suivi dans deux hôpitaux parisiens, a 8 médecins différents, 7 para médicaux... C'est un enfant qui ne devait ni vivre, ni marcher, ni manger, ni boire, encore moins de lire et écrire...

Bref, aujourd'hui il fait tout cela grâce à notre combat incessant de lui permettre d'avoir sa place au monde, à une équipe de professionnels libéraux extras et certains médecins des centres de références maladie rare...

Une histoire qui rejoint d'autre histoire de vie de parents très différents.

Car oui c'est une jolie histoire quand même ! Nous regardons le verre à moitié plein, pas le choix, pour voir esquisser le sourire de notre enfant.

Nous sommes parents, aidants familiaux, les « chefs d'orchestres » de son projet de vie, et grâce à la rencontre de quelques personnes bienveillantes, lors de notre parcours truffés de combat continuel en tout genre (école, médecins, para médicaux, service de soin à domicile, MDPH...) ; nous avons tenu, et espérons tenir encore pour accéder à ce que tout parent souhaitent pour leur enfant, le meilleur, l'autonomie quand c'est possible, avoir sa place quelque part, mais une vraie place !

Un accompagnement au plus juste de ses besoins particuliers, du à sa maladie rare, que peu ont entendu parler : il fallait tout repartir à zéro. Les formations n'existent pas !

Résultat depuis 2015, Riwan est retiré d'un établissement spécialisé pour maltraitance avec intervention du défenseur des droits de l'enfant...le pot de terre contre le pot fer...

Il doit rester la maison, il est maintenant cas « sans solution », situation subie. il est juste jugé « cas critique » pour les institutionnels.

Isolement, voilà un mot que l'on retrouve partout dans notre parcours. Isolé nous avons été, et nous le sommes malgré tout ce qui a été créé pour alléger notre quotidien...

Désespéré de ne pas être entendu et soutenu par tout ce qui fait le handicap en 2015, nous avons créé deux projets distincts autour de notre situation @lessolidads, initiative de Stéphane, parce que les pères ont une place bien singulière quand ils sont présents, et le projet « This This Me » celui de Djamila autour du regard des autres et de la différence.

Les réseaux sociaux ont été et sont essentiels pour nous parents, cela nous a permis de supporter, tenir et mieux gérer toutes nos difficultés grâce aux soutiens d'un public national mais aussi international.

Nous étions des anti-réseaux sociaux...Nous avons été aspiré par Facebook et Instagram car nous n'avions pas trouvé de plus buzzique pour parler de notre situation... Nous avons réalisé à ce moment là que nous n'étions pas seuls, et même nombreux...Rare mais nombreux...D'autres familles nous ont rejoints, maladie rare ou pas !

Aujourd'hui, grâce aux Solidads, nous avons pu interpeller Sophie Cluzel, qui a entendu...mais nous attendons...

Aujourd'hui, Riwan est un enfant qui a envie de vivre maintenant, qui grâce aux nombreux montages de projets expérimentaux, va au conservatoire, fait du théâtre et apprend à nager (ce qui était utopique)... Il est accueilli en accueil partiel sur un projet atypique et expérimental en attendant de trouver une solution plus pérenne... Et pourtant, le dossier sous le bras, nous avons rencontré tous les établissements spécialisés dans l'Essonne, contacté la plupart en île de France...Personne. Sauf un, après maints demandes, celui-ci qui acceptent de respecter son projet de vie...Eh oui c'est souvent une question de personne et de formation spécifique.

Nous espérons que les aidants familiaux et surtout les jeunes aidants seront reconnus par tous, et surtout nos décideurs...Que la mise en place du 3ème plan des maladies rares soient bien suivi, qui a permis de créer les filières de santé, etc...Nous n'avons pas de recul s'il vivra longtemps, alors faisons en sorte que lui et les autres enfants puissent vivre le mieux possible...

Djamila et Stéphane Calin

Parents de Riwan atteint d'une maladie rare CFC et d'Amélia



Orphanet : aucune prévalence, mais entre 100 et 300 cas répertorié.