

« Son rire est un véritable rayon de soleil »

Pour sa famille, Jasmin est le plus beau cadeau, mais la vie ne l'a pas épargnée : suite à des complications durant la grossesse, le diagnostic du syndrome de Rett n'est tombé qu'à l'âge de 7 ans. Atteinte d'autres troubles physiques, elle a déjà subi plusieurs opérations. Mais pleine de joie de vivre, la fillette courageuse progresse pas à pas.

La mère de Jasmin a perdu les eaux au bout de quelques semaines de grossesse. Une période d'angoisse a suivi : un nouveau liquide amniotique va-t-il se constituer ? L'enfant va-t-il survivre ? Pendant la grossesse, Jasmin a en outre tiré sur sa jambe gauche qui s'est coincée avec la jambe droite de sorte que sa hanche gauche s'est désarticulée. La fille a subi une première opération à l'âge de 2 mois pour remettre sa hanche en place.

Les médecins ont raclé la cavité articulaire afin que la tête d'articulation qui s'était déformée en ovale puisse être replacée. « C'était une période épouvantable », raconte la mère de Jasmin avant de continuer : « Cette angoisse et les interrogations quant à la suite étaient lourdes à porter. » Dans les années qui ont suivi, Jasmin a continué de subir des opérations suite à différents handicaps physiques. La mauvaise position du fœtus pendant la gestation exige aujourd'hui le port d'orthèses (moyens auxiliaires de stabilisation des articulations) qui aident la fillette à marcher.

Un nouveau coup du sort pour la fillette

Très tôt, les parents de Jasmin ont eu l'impression que le développement de leur fille était différent de celui des autres enfants. « A 2 ans, Jasmin a commencé à faire des mouvements stéréotypés des mains (similaires au lavage des mains) », raconte sa mère. Ce comportement est typique du syndrome de Rett. Ont suivi des périodes de pleurs et un repli sur soi similaire à l'autisme. Ce n'est qu'à l'âge de 7 ans qu'un médecin vigilant diagnostique le syndrome de Rett chez Jasmin (cf. encadré). Pour ses parents, le monde s'est écroulé.

Pourtant, ils n'ont pas baissé les bras. Et aujourd'hui, Jasmin fait la joie de tous : elle ne présente pas les développements habituels du syndrome de Rett, mais fait des progrès. « Elle peut encore marcher et dire papa et maman », explique sa mère. Le repli autistique a quant à lui pratiquement disparu. Elle regarde son interlocuteur et communique avec les yeux.

1 Photographie 1 : A 3 ans, Jasmin présente les mouvements de « lavage des mains » typiques du syndrome de Rett.

2 Photographie 2 : Les orthèses aident la fillette de 6 ans à marcher. Elle s'entraîne en outre avec le déambulateur.

3 Photographie 3 : La thérapie équestre est le grand rendez-vous de la semaine pour Jasmin. Elle adore être en selle et s'entraîne ainsi à se tenir droite.

4 Photographie 4 : La physiothérapeute prend beaucoup de précautions avec la jeune fille de 14 ans.



Heureuse de cuisiner avec les autres à l'école et d'être bien encadrée à la maison

Aujourd'hui, Jasmin a 14 ans et fréquente l'école spécialisée de Lenzbourg. Les enseignants répondent avec empathie et attention aux besoins des enfants dont ils ont la charge. Les encourager et favoriser leur développement sont au centre de leurs préoccupations. L'enseignement est adapté aux enfants. Outre le calcul, l'allemand, le chant, les travaux manuels et la natation, Jasmin aime aussi faire la cuisine. « Jasmin aime aller à l'école. Cela lui plaît d'être en compagnie d'autres enfants », explique sa mère.

Il s'agit d'une structure de jour qui permet de soulager les parents de Jasmin. A la maison, c'est la famille qui s'occupe de la fillette sans aide extérieure. Depuis 2016, la salle de bain a été équipée d'une douche de plain-pied. Cela simplifie les soins corporels de Jasmin tout en ménageant le dos de ses parents. « Sinon, c'est une question d'organisation », raconte la mère. « Tant que ce sera possible, nous nous occuperons nous-mêmes de Jasmin ; les grands-parents s'en chargent deux fois par semaine après l'école. » Ils encadrent Jasmin pendant près de deux heures et profitent des heures passées ensemble.

Impatiente d'aller en thérapie équestre

« Le rire de Jasmin est un véritable rayon de soleil. Mais ce n'est pas toujours

le cas », déclare sa mère. A 14 ans, elle est en pleine puberté comme n'importe quelle autre fille. Comme elle ne peut pas s'exprimer verbalement, elle explose, par exemple en criant ou en se donnant des gifles. Ces moments-là représentent un véritable défi pour les parents. Avec patience, ils la calment, lui jouent sa musique préférée, la prennent dans les bras ou tentent de la distraire.

Le mercredi après-midi, Jasmin se rend à l'hippothérapie Physiowest à Seon. Des physiothérapeutes spécialement formés la mettent en selle et lui font faire un tour. N'ayant pratiquement aucune musculature du tronc, Jasmin ne peut pas se redresser de manière optimale. La position à cheval lui permet de s'entraîner à se tenir droite. Les accompagnants sont particulièrement attentifs à ce que la thérapie n'entraîne aucune mauvaise posture. « Jasmin est toujours impatiente d'y aller », déclare sa mère.

Nouvelle opération et moyens auxiliaires utiles

En 2015, Jasmin a fortement grandi. Elle a ainsi développé une scoliose (déviation latérale de la colonne vertébrale), typique du syndrome de Rett. En outre, elle penche son torse de plus en plus en avant, ce qui tord encore plus ses vertèbres. Conséquence : ses poumons et son cœur ne peuvent plus fonctionner parfaitement. Si rien n'est entrepris, d'autres organes seront entravés dans

leur fonction. Il s'avère donc nécessaire de l'opérer pour redresser la colonne vertébrale. Une décision difficile pour les parents. « Jasmin ne comprend pas la situation et ne peut pas s'exprimer », fait remarquer sa mère. Pendant l'hospitalisation, les parents resteront 24 h sur 24 près de leur fille pour soutenir le personnel infirmier.

Il est tout à fait possible que Jasmin ne doive plus porter de corset après l'opération ou qu'elle puisse l'échanger contre un modèle plus léger. A l'aide d'un déambulateur, Jasmin s'exerce à la marche et entraîne ainsi les muscles de ses jambes. Pour ses déplacements, la jeune fille de 14 ans utilise un fauteuil roulant qu'elle ne peut malheureusement pas propulser elle-même à cause des problèmes qu'elle a aux mains. Par ailleurs, elle apprend à s'exprimer avec le moyen auxiliaire de communication Tobii.

Quelles sont les perspectives d'avenir ? « Nous préférons ne pas y penser pour l'instant », explique la mère de Jasmin. « On avisera après la scolarité obligatoire. » Sa mère stimule Jasmin, l'aide et l'entraîne beaucoup. Il y a toujours un espoir d'amélioration. « Chaque petit progrès est un énorme succès pour toute la famille », se réjouit-elle.



Le syndrome de Rett

Le médecin viennois Andreas Rett a été le premier à décrire le syndrome de Rett en 1966. Le syndrome de Rett fait partie des troubles de l'autisme et se caractérise par de graves handicaps physiques. La maladie apparaît dans la petite enfance de manière imprévisible et affecte presque exclusivement les filles. Nombre d'entre elles atteignent l'âge adulte, mais nécessitent un encadrement continu pendant toute leur vie. Après le syndrome de Down, c'est la deuxième cause de handicap chez les filles.