

Marie Berclaz a appris à gérer le quotidien au jour le jour depuis la naissance de son fils Lénaïc atteint d'une maladie rare. HÉLOÏSE MARET


**MARIE
BERCLAZ**

Cette Valaisanne jongle en permanence entre les besoins de son enfant atteint d'une maladie rare et sa vie professionnelle.

Elle arrive au rendez-vous, le sourire aux lèvres. «Peut-être que c'est aussi une façon de m'autoencourager», confie-t-elle en cours d'entretien. Car si, comme de nombreuses mères, Marie Berclaz doit jongler entre sa vie familiale et sa vie professionnelle, elle déploie encore davantage de flexibilité qu'une autre maman. Lénaïc, son fils de 5 ans, est atteint d'une maladie rare non encore diagnostiquée. «Cela se manifeste par des gonflements soudains et des hématomes apparaissant sans raison.» Ces manifestations physiques peuvent durer de quelques heures à plusieurs jours. «Des moments dans lesquels Lénaïc (ndlr: qui a commencé l'école cet automne) ne peut plus rien faire. Il doit rester à la maison.»



Je ne tire plus de plans sur la comète, comme avant la naissance de Lénaïc. On a accepté qu'on faisait ce qu'on pouvait.»

Marie Berclaz, employée à 80%, et son mari, qui travaille comme indépendant, ont instauré tout un système de garde pour leur fils. Quand Lénaïc va bien, il est emmené par sa maman à l'école le matin. Les après-midi du mardi au jeudi, il va chez sa maman de jour. «Le lundi, sa mamie le garde et le vendredi, c'est moi; c'est le jour où je l'amène à l'ergothérapie», raconte Marie Berclaz. Voilà pour le programme idéal.

Adapter ses horaires

Tout est cependant chamboulé les jours où le garçon se réveille avec les symptômes de sa maladie. «Ce matin par exemple, je voulais être à 8 heures au travail et je n'y suis arrivée qu'à 10 h 30», explique Marie Berclaz, soulagée d'avoir un employeur «très compréhensif». «Je peux adapter mes horaires. Ce soir, je travaillerai plus tard pour finir ce que j'ai à faire. J'ai de la chance. Sans la compréhension de mon employeur, ce serait impossible. Or, il faut bien payer les factures!» Elle est consciente de devoir «assurer» en toutes circonstances. Et ce, même si elle a été privée de sommeil la nuit

précédente pour s'occuper de son fils. «Mais c'est clair que je me sens assez fatiguée.» Pour simplifier la vie de la famille, un système de WhatsApp a été mis en place pour communiquer à l'enseignante les absences de Lénaïc. «Nous avons aussi de la chance que la maman de jour s'adapte.»

La maladie de Lénaïc a, logiquement, des répercussions sur le quotidien de toute la famille. Tant sur les parents que sur la fille aînée de 13 ans. «On a toujours fait attention à ce qu'elle se sente autant aimée que son frère. Car, involontairement, on passe davantage de temps avec Lénaïc», précise Marie Berclaz. Les époux ont dû recomposer un équilibre familial. «Nous avons de la chance d'avoir assez communiqué avec notre fille.»

Pendant les premières années d'existence de Lénaïc, la famille n'a cessé de

13 500

proches aidants, selon l'estimation de l'Observatoire valaisan de la santé. Un chiffre qui ne serait que la pointe de l'iceberg.

se rendre chez la pédiatre, à l'hôpital de Sion et au CHUV. «Nous sommes aussi allés à l'hôpital Necker à Paris pour essayer de trouver le nom de la maladie.» Le couple était quasi tou-

jours accompagné de sa fille aînée. «En aucun cas, nous ne voulions l'exclure, mais cela n'a sans doute pas été simple à vivre pour elle.» Difficile aussi de garder des moments privilégiés pour le couple. «Les rares fois où nous n'avons pas les enfants, nous en profitons pour faire tout ce qu'on ne peut pas en leur présence. Par exemple, je m'occupe du ménage. Je sais que nous devrions passer du temps ensemble avec mon mari, mais c'est compliqué», confie Marie Berclaz, des regrets dans la voix.

Ignorer les regards

La maman a cependant appris à être indulgente avec elle-même. «On a accepté qu'on faisait ce qu'on pouvait.» Elle qui avait l'habitude de tout planifier a apprivoisé la flexibilité. «Deux ans après la naissance de Lénaïc, j'ai dû réaliser un grand travail sur moi.» Apprendre à vivre au jour le jour – «Je ne tire plus de plans sur la comète comme avant» – et à ignorer le regard des autres. «J'ai été traumatisée une fois par une dame qui m'a traitée de mauvaise mère dans un magasin en entendant Lénaïc hurler. Aujourd'hui, je suis consciente que, pour quelqu'un de l'extérieur, c'est difficile à comprendre.»

Marie Berclaz insiste cependant sur le soutien reçu. Dont celui de la présidente de l'association pour les maladies rares du Valais (MaRaVal), Christine de Kalbermatten. «Elle a une fille atteinte d'une maladie rare et sait par où on passe. Le service social itinérant est venu voir Lénaïc et nous a donné des outils.» La famille a aussi obtenu un soutien de Cerebral Valais qui s'oc-

cupe de Lénaïc une fois par semaine. En revanche, la demande envoyée il y a quatorze mois à l'AI est restée jusqu'ici sans réponse. «Ne pas savoir de quelle maladie souffre Lénaïc rend tout compliqué. Mais cela nous a créé une ouverture d'esprit encore plus large et permis de relativiser les «bobologies» de la vie», conclut Marie Berclaz, en gardant encore et toujours son sourire.

CHRISTINE SAVIOZ

PUBLICITÉ

Relais du Mont d'Orge


Dans un cadre exceptionnel, venez découvrir notre cuisine raffinée et créative faite de produits du terroir au gré des saisons

NOUVEAU MENU ART & SAVEURS
à choix: 2 entrées, 2 plats, fromage ou dessert

servi tous les jours (sauf ve soir et sa soir)

FESTIVAL DE HOMARD BRETON dès fin novembre

Mets à la carte
Nos sauces sont apprêtées sans gluten
Menus pour fêtes et manifestations jusqu'à 40 personnes
Magnifique terrasse et jardin d'hiver
Grand parking - A 5 min. de Sion

OUVERT durant les fêtes
Rte de Savièse - Près du lac de Mont d'Orge - La Muraz - SION
Tél. 027 395 33 46
www.relaisdumontdorge.ch

Fr. 53.-