

Animaux

Psycho

Conso

Santé

Sciences

Conseils

«Romain, atteint de trisomie, a donné un sens à notre vie»

TÉMOIGNAGE

Le 21 mars est, pour la troisième année consécutive, la journée mondiale de la trisomie 21. L'occasion de rappeler qu'un cas sur 10 n'est pas décelé avant la naissance.

ANNE-MURIEL BROUET

«**M**algré tous les problèmes qu'il peut y avoir, notre vie est meilleure qu'avant.» Il y a trois ans, l'arrivée de Romain bouleverse la vie de la famille Suter. Une semaine après sa naissance - difficile - Florence et François Suter apprennent que leur fils est atteint de trisomie 21. Dans un cas de trisomie sur dix, les tests prénataux ne détectent rien.

Depuis deux ans, grâce à l'initiative du professeur Stylianos Antonarakis de la Faculté de médecine de l'UNIGE, le 21 mars est la journée mondiale de la trisomie 21. Le troisième mois de l'année parce que les enfants comme Romain ont le chromosome 21 en trois exemplaires, un de trop. Témoignage.

Le handicap et les maladies. «Romain ne souffre pas de pathologies particulières, mais chez lui, les maladies d'enfance prennent des formes plus graves que chez d'autres petits n'auraient pas nécessité d'hospitalisation. Ainsi par exemple, les enfants trisomiques ont moins de tonus musculaire. Du coup, Romain tousse moins fort et se libère mal lorsqu'il souffre d'une affection pulmonaire. En moyenne, nous allons chez le pédiatre une fois par mois. Il y a toujours un petit souci, c'est un équilibre à gérer.

S'ajoutent les séances hebdomadaires d'ergothérapie et de logopédie et les rendez-vous chez les spécialistes comme pour tester sa vue tous les six mois. Nous avons tous les deux réduit notre temps de travail afin d'être plus disponibles.»



La famille Suter. François et Florence, accompagnés de Romain, 3 ans, et de Anne, 6 ans, chez eux à Confignon. (PASACAL FRAUTSCHI)

Un sens à notre vie. «La naissance d'un enfant trisomique reste un événement très traumatisant. Mais tout ce qui ne tue pas renforce. Ce quotidien plus lourd nous fait avancer. Il nous structure. Romain a besoin de nous, qu'on s'occupe de lui, qu'on l'aide: ça a donné un sens à notre vie.

Notre ambition pour lui est de l'amener à l'autonomie, pour qu'il puisse un jour avoir son appartement, son travail et être bien dans sa vie et dans sa tête.»

Un monde parallèle. «Nous ne sommes pas seuls. Nous avons reçu beaucoup d'aide à travers les médecins, les autres parents, les associations. Avec Romain, nous avons découvert un monde parallèle, extraordinaire, dans tous les sens du

terme. Le monde du handicap est fait de courage et d'honnêteté, c'est un monde ensoleillé.»

Une vie plus sereine. «Nous sommes passés par des moments de stress tellement intense qu'aujourd'hui il faudrait vraiment quelque chose de très grave pour nous affecter. Nous vivons au jour le jour et l'on vit mieux ainsi. Nous ne nous projetons plus dans l'avenir, ni dans le positif ni dans le négatif, ce qui permet de se réjouir de ce qui arrive. On se sent plus serein, on relativise. La venue de Romain a aussi renforcé notre couple.»

Romain. «C'est un enfant très joyeux et câlin, une petite peluche. Il nous amène beaucoup de joie de vivre et de

bonne humeur. S'il existait un traitement à sa condition, nous ne lui donnerions pas forcément. Nous acceptons cet enfant dans son entier, avec ses forces et ses limites.

Aujourd'hui il va à la crèche comme les autres. Comme il ne parle pas encore, il est resté cette année avec le groupe des 1-2 ans bien qu'il en ait trois. Il faut encore qu'il acquière la propreté et un début de langage, pour pouvoir rentrer à l'école publique comme les autres enfants.»

Anne, 6 ans. «Elle n'a aucun a priori sur son frère. Il est un compagnon de jeu qu'elle adore. Romain lui a ouvert l'esprit sur la différence. Elle est aussi un partenaire du développement de Romain. De fait

nous nous occupons plus de son frère, mais nous lui avons expliqué, nous en parlons et elle l'accepte. Nous faisons aussi des choses à trois, exclusivement avec elle.»

En savoir plus

«Fier de ce que je fais»

Montrer les capacités souvent méconnues et sous-estimées de la personne atteinte de trisomie afin de favoriser son intégration, tel est l'enjeu de la journée mondiale. La principale manifestation a lieu au centre commercial Parc du Rhône à Collombey (VS), de 9 h à 21 h. Infos: association romande de T21, www.tri21.ch. **AMB**

SANTÉ EN BREF

Tuberculose et sida

JOURNÉE MONDIALE Selon le rapport de l'OMS publié en vue de la Journée mondiale de la tuberculose, organisée chaque année le 24 mars, 9,2 millions de nouveaux cas de tuberculose ont été recensés en 2006. La tuberculose a tué 1,5 million de personnes en un an, auxquelles s'ajoutent 200 000 séropositifs morts de la co-infection. «La situation est alarmante», s'est exclamée Margaret Chan, directrice générale de l'Organisation mondiale de la santé. **AMB**

Gare aux tiques

PRÉVISIONS Le spécialiste des tiques Norbert Satz est convaincu qu'il y aura davantage de tiques cette année. Il faudra du même coup compter avec un nombre plus élevé d'infections liées à leurs morsures, estime-t-il. L'hiver 7 août n'a certes pas été très froid, mais juste assez pour permettre aux tiques de bien hiberner. Il ne faut toutefois pas s'attendre à un record. L'hiver 6 juillet, bien trop chaud, a en effet décimé fortement la population de ces acariens. Mais celle-ci est en train de se reconstituer. Si l'hiver prochain est rigoureux, l'année 2009 pourrait bien devenir une année à tiques. **ATS**

Cancer du col

VACCINATION La Conférence des directeurs cantonaux de la santé (CDS) et santésuisse a mis au point le contrat pour le remboursement des vaccinations contre le cancer du col de l'utérus. Le contrat doit encore être approuvé d'ici à la mi-avril par le comité directeur de la CDS et le conseil d'administration de santésuisse. L'approbation supplémentaire du Conseil fédéral est nécessaire, car il s'agit d'un contrat national. Les assureurs maladie et les cantons pourront ensuite y adhérer. La voie est ainsi dégagée pour que les programmes de vaccination puissent débuter dans les cantons en août 2008, au début de l'année scolaire, précise la CDS. **ATS**

Chaque jeudi,
votre rendez-vous
avec la santé

PUBLICITÉ

TRIBUNE DE GENÈVE www.tdg.ch **CONCOURS**

Katie Melua

30 invitations à gagner pour le concert du 2 avril 2008 à 20h30 à l'Arena de Genève

SMS Fr. 1.-/sms N° 900 Tapez TDG MELUA **tel** Fr. 1.-/appel 0901 900 158 **opus** www.opus1.ch Info OPUS ONE: 022 365 11 65

Par carte postale : Envoyez une carte postale avec vos coordonnées à l'adresse : Tribune de Genève - Concours Katie Melua - CP 5503 - 1211 Genève 11.

Conditions de participation :
Délai de participation : le 20 mars 2008 à minuit.
Les collaborateurs d'EPSA, les sociétés partenaires ainsi que leurs familles ne sont pas autorisés à participer.
Deux invitations par personne. Les gagnants seront avisés personnellement. Tout recours juridique est exclu.