

Hanna Bieri

## Mon rêve

Mon rêve était, est et sera que les enfants rient de tout leur cœur, qu'ils pleurent blottis dans les bras de leurs parents.

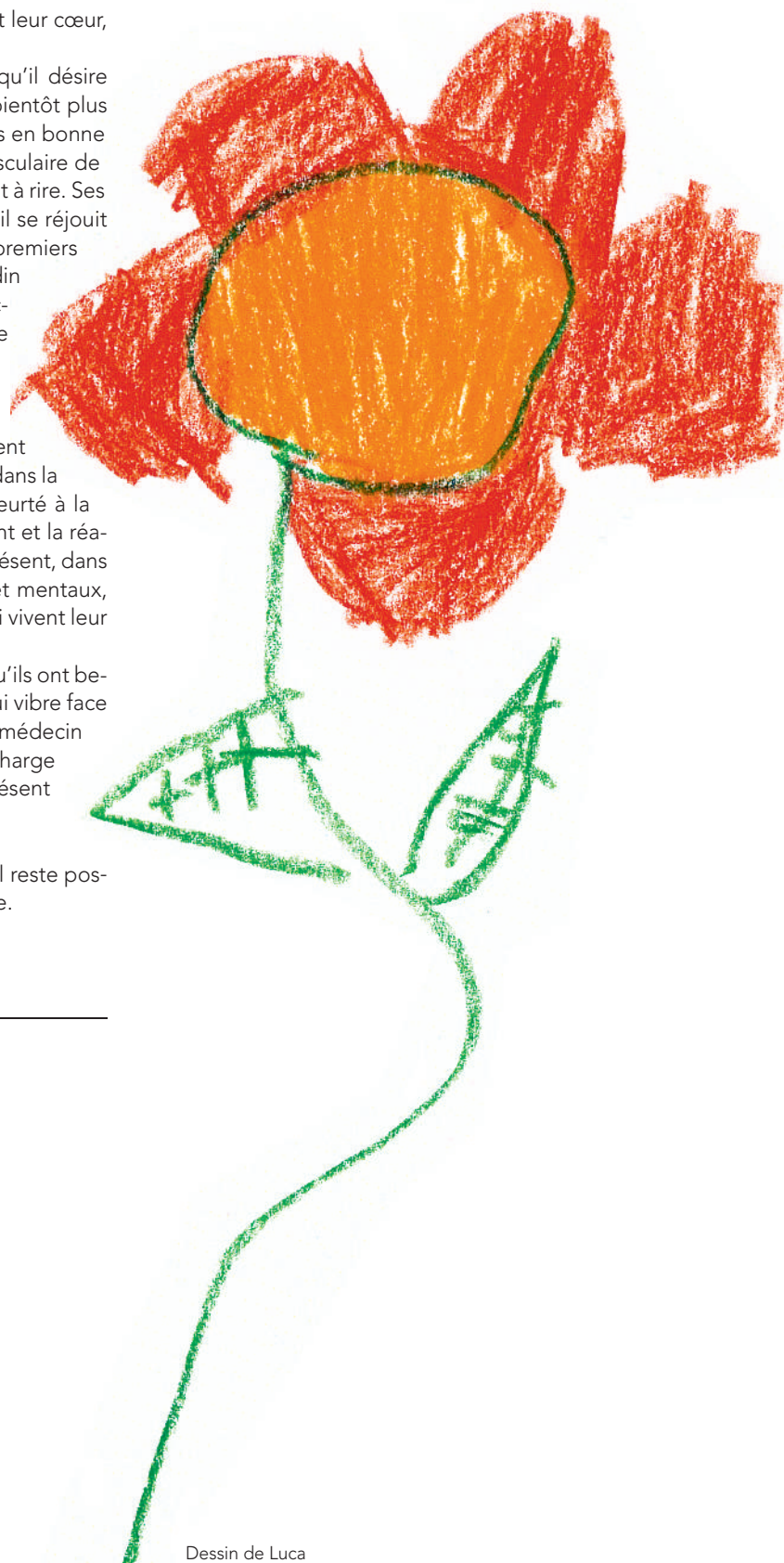
Luca rêve de recevoir pour Noël le fauteuil roulant qu'il désire depuis longtemps. Sa mère est triste qu'il ne puisse bientôt plus marcher librement. Son rêve, son souhait d'avoir un fils en bonne santé a été balayé par le diagnostic de dystrophie musculaire de Duchenne. Malgré tout, son fils continue à s'épanouir et à rire. Ses questions deviennent de plus en plus inéluctables. Et il se réjouit tout de même de recevoir un fauteuil roulant. Les premiers symptômes de sa maladie se sont manifestés au jardin d'enfants. Les maîtresses ont fait preuve de circonspection, ses amis lui sont restés fidèles. Ils tiraient le jeune garçon dans une petite charrette pour l'emmener à la piscine lorsque le chemin était trop long et trop fatiguant pour lui.

Quelle amère désillusion pour les parents, qui ne purent s'empêcher de verser des larmes lorsque l'intégration dans la 1<sup>ère</sup> classe était devenue trop pénible. Le rêve s'est heurté à la dureté de la situation scolaire. Les mots de l'enseignant et la réalité de l'intégration étaient en totale contradiction. A présent, dans le foyer scolaire pour enfants handicapés physiques et mentaux, Luca est heureux et satisfait, il est entouré d'enfants qui vivent leur vie malgré le handicap, il est entre de bonnes mains.

Et moi, la pédiatre? Celle qui soutient les parents lorsqu'ils ont besoin de conseils et d'accompagnement. La médecin qui vibre face à la joie de l'enfant, à sa vivacité et à sa spontanéité, la médecin qui soutient les thérapeutes afin que la prise en charge puisse se poursuivre même si le jeune garçon est à présent scolarisé dans un foyer.

Et de quoi rêvons-nous tous?

Pas de guérison, mais d'une présence sincère afin qu'il reste possible de vivre pleinement le moment présent ensemble.



Dessin de Luca

---

Correspondance:

Dr Hanna Bieri

Gruppenpraxis für Kinder und Jugendliche

Bürgerspital

4500 Solothurn

hanna.bieri[at]bluewin.ch