

# TÉMOIGNAGE

SUSANA RODRIGUES A DÉCOUVERT SA MALADIE À L'ÂGE DE 31 ANS, À LA SUITE D'UN ACCIDENT DE VOITURE



## SUSANA RODRIGUES

Cette mère de quatre enfants vit avec la maladie de Charcot-Marie-Tooth. Comme sa fille cadette. Elle crée un groupe de parole suisse pour les personnes concernées demain à Sion.



Susana Rodrigues et sa fille cadette doivent combattre la même maladie. A l'arrière-plan, la chaise roulante électrique indispensable à cette maman pour se déplacer. LOUIS DASSELBORNE

# Atteinte d'une maladie rare, cette maman refuse de baisser les bras

CHRISTINE SAVIOZ

«Entrez seulement...» Dans l'appartement séduisant de la famille Rodrigues, l'ambiance est chaleureuse. Catiliana, la petite dernière de 5 ans, sourit, s'agite dans tous les sens. A la voir si pétillante de vie, difficile de discerner le mal qui la touche. La fillette souffre de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, comme sa maman. Cette maladie génétique rare est liée à une atteinte des nerfs périphériques qui relie la moelle épinière aux muscles, ce qui perturbe la conduction de l'influx nerveux. «Cela touche les pieds, les jambes, les bras. J'ai par exemple beaucoup de peine à marcher. Je suis obligée d'utiliser une chaise roulante électrique pour tous déplacements hors de la maison», explique Susana Rodrigues (36 ans).

### Un accident révèle sa maladie

Cette maman de quatre enfants de 15 à 5 ans a découvert sa maladie à l'âge de 31 ans, à la suite d'un accident de voiture. «Mon mari était au volant, quand nous avons été percutés violemment par l'arrière», raconte-t-elle. Susana Rodrigues a mis six mois à s'en remettre, avec jambes et bras dans le plâtre. C'est alors que sa maladie a émergé au

grand jour. «L'accident a été le déclencheur», explique-t-elle. Comme le mal peut se transmettre aux enfants, toute la famille a fait le test. Il s'est avéré que si les trois aînés n'étaient pas touchés, la benjamine avait par contre contracté la même maladie que sa maman. «J'ai très mal vécu cela. Depuis lors,

### GÉNÉTIQUE

«Je n'arrête pas de me culpabiliser d'avoir transmis cette maladie à ma fille.»

je n'arrête pas de me culpabiliser. C'est horrible de penser que j'ai transmis cette maladie à ma fille», ajoute Susana Rodrigues. Qui avoue y songer chaque jour. Par contre, une fois le diagnostic établi, Susana et son mari Simao ont mieux compris les soucis moteurs de leur fille. «Elle n'a fait ses premiers pas qu'à 24 mois. Les médecins prétendaient que c'était juste parce qu'elle avait la flemme de marcher, mais c'était dû à sa maladie.»

Outre sa culpabilité, Susana Rodrigues porte ses maux au quotidien. Elle peine à se déplacer et a

des faiblesses dans les bras. «Regardez d'ailleurs cette photo. Je me suis brûlée au deuxième degré en lâchant la bouilloire pour le thé», raconte-t-elle en montrant une image de sa cuisse brûlée. Difficile également pour elle de se retrouver en chaise roulante pour ses déplacements. «Le regard des autres est parfois lourd.» Susana Rodrigues a aussi vu s'éloigner plusieurs de ses «amies». «Elles n'aimaient pas boire un café avec moi dans un lieu public alors que je suis en fauteuil», souligne-t-elle sur un ton fataliste. En ajoutant qu'au moins, elle n'a ainsi gardé que de véritables amitiés. «Cela a fait un tri naturel.»

### Le poids du regard

Sa chaise électrique a empêché la famille de partir en vacances pendant plusieurs années. «Nous n'avions pas de voiture adaptée pour nous transporter tous les six, en plus de la chaise», explique Simao Rodrigues. Le train s'est avéré un vrai parcours du combattant pour la famille valaiso-portugaise. Le papa raconte par exemple l'épopée dans la gare de Domodossola où il n'existait aucun moyen de transporter la chaise dans le train. «C'était vraiment déprimant. On était censé partir un peu pour nous détendre et on a été bloqués pendant

une demi-journée dans la gare.» Même galère avec les CFF en Suisse. A chaque déplacement, les Rodrigues doivent prévenir la gare au moins vingt-quatre heures à l'avance pour qu'une personne soit prévue pour transporter Susana Rodrigues sur sa chaise roulante dans le wagon. «Cela ne laisse plus beaucoup de place à l'improvisation et gâche passablement le plaisir de partir», regrette Susana Rodrigues.

Dans ses moments de tristesse, la trentenaire s'accroche à ses

### AVENIR

«Comment je serai dans dix ans? J'espère juste que ce ne sera pas pire qu'aujourd'hui.»

enfants. «Je dois me battre pour eux.» Elle écrit aussi des poèmes, fait de la peinture et réalise des tableaux avec du crochet. «Cela me permet aussi d'exercer mes doigts. C'est une sorte de physiothérapie.» Car Susana Rodrigues le sait. Sa maladie est dégénérative. Ses membres vont ainsi être touchés

d'avantage au fil des années. «Mais en faisant des exercices, je retarde les effets de la maladie.»

Le reiki lui est aussi d'un grand secours pour ses douleurs ressenties en permanence. Susana Rodrigues en a appris les techniques et l'applique sur ses proches et elle-même. «J'en fais presque tous les jours», confie-t-elle.

### Une lutte permanente

La maman ne veut rien lâcher. Ni l'espoir ni son combat. C'est sa raison de vivre, aime-t-elle à répéter au fil de la conversation. Depuis cinq ans, elle ne cesse de s'informer sur cette maladie et a créé un réseau de personnes qui en sont également atteintes. «Cela fait du bien de savoir qu'on n'est pas seul à vivre cela. On doit se battre ensemble pour inciter les médecins à continuer les recherches et à se mettre d'accord sur les traitements.» Car Susana Rodrigues ne le cache pas: elle a parfois de la peine à savoir ce qui serait bon pour sa fille et pour elle. «Certains médecins me conseillent par exemple d'opérer, d'autres prétendent exactement le contraire. Je n'arrive pas à m'y retrouver.»

En attendant, la trentenaire avance un jour après l'autre. Sans s'empêcher de penser à demain. «Je ne sais pas comment je serai dans dix ans. J'espère juste que je ne serai pas pire qu'aujourd'hui», souligne-t-elle en regardant son mari. «Moi je suis certain qu'ils vont trouver quelque chose pour guérir cette maladie, et tu verras, tu marcheras sans problème comme Catiliana et ce sera la belle vie», conclut Simao Rodrigues, l'optimiste de la famille. ◉

«J'ai eu envie de créer un groupe de parole pour les personnes atteintes du même mal, car cela fait du bien de savoir qu'on n'est pas seul à vivre cela.»

### RENCONTRE DE PERSONNES CONCERNÉES SAMEDI À SION

◉ A l'initiative de Susana Rodrigues, la première rencontre du groupe de parole suisse de personnes atteintes de la maladie de Charcot-Marie-Tooth

aura lieu ce samedi 7 mars à l'Hôtel Ibis à Sion dès 10 heures. A cette occasion, Susana Rodrigues présentera son livre de poèmes édité par l'Association de

la Suisse romande et italienne contre les myopathies (ASRIM). Le Dr Didier Genoud, médecin neurologue à l'hôpital de Sion, sera également présent.

◉ Une personne sur 2500 est touchée par cette maladie, soit 3200 en Suisse, et 130 en Valais.

◉ CSA