

«Le handicap n'est pas la fin du monde mais le début d'un autre»

Du petit Silas, il reste aujourd'hui avant tout l'apparence physique. En six mois, il est devenu un autre, tout en restant lui-même. Marjorie Waepler, sa mère, a consacré un livre à cette étape de leur vie de famille. Elle nous raconte le processus de deuil par lequel elle est passée.

Texte: Lise Tran – Photos: DR

Peu de transports en commun empruntent la route d'Yverdon qui serpente entre les champs pour rejoindre, plus haut, la petite commune de Fiez, dans le Jura vaudois. Ce chemin, Marjorie Waepler le parcourt plusieurs fois par semaine pour se rendre sur son lieu de travail. Mais depuis que la famille a déposé ses valises à Fiez en 2015, la quadragénaire effectue surtout des mandats au domicile familial, un ancien battoir rénové, en quasi pleine nature, dont la vue magnifique s'ouvre, en contrebas, sur le lac de Neuchâtel: «Quand nous sommes rentrés de Jordanie, j'ai travaillé pour notre mission au niveau international. Mais je n'avais plus la force. Et puis je me suis rendue compte que je devais ralentir et m'occuper de Silas et de mes enfants en priorité.» A l'extérieur, une lumière autom-

nale quasi fantastique perce les nombreux nuages amoncelés sur l'étendue d'eau. Marjorie Waepler nous reçoit seule. Ses quatre enfants sont à l'école toute la matinée. «C'était comme si on avait un certain petit garçon jusqu'à l'âge de six ans. Ensuite, en quelques semaines, il a commencé à changer complètement. On a eu l'impression qu'on nous avait enlevé Silas et qu'on nous avait redonné un autre enfant», se souvient-elle. Silas, bientôt neuf ans, est atteint d'un trouble désintégratif de l'enfance, également appelé syndrome de Heller. En six mois, la famille alors installée à Amman voit le cadet de ses enfants «s'en aller», perdre progressivement ses facultés jusqu'à l'usage de la parole, mais conserver toutefois ses capacités motrices: «On se demandait où cela allait s'arrêter. Lors



Silas, le cadet de la tribu Waepler, a deux sœurs et un frère.



Marjorie Waepler et son fils Silas

de cette période, on se disait qu'il aurait peut-être mieux fallu qu'il meure d'un coup dans un accident.» Rentrer en Suisse après dix ans passés en Jordanie, patrie de cœur de la famille, devient alors une nécessité.

Vivre avec l'absence

Comment alors accepter cet enfant soudain si différent? Le handicap n'est pas totalement étranger à cette famille chrétienne puisque deux des belles-sœurs de Marjorie Waepler ont une déficience intellectuelle: «Nous ne nous sommes jamais demandé pour quelle raison cela nous arrivait. Nous partons du principe que le handicap et la maladie existent et que cela peut arriver à tout le monde.» Ne pas se sentir coupable, mais se demander de quelle manière faire face à cette situation et rebondir a, dans un premier temps, aidé les Waepler. Et si la maman de Silas a déjà entrepris des recherches sur les symptômes de son fils avant d'obtenir le diagnostic, l'annonce de celui-ci constitue toutefois un premier deuil: «Même si on le savait déjà, lire des phrases comme «cet enfant n'aura jamais d'autonomie», c'est dur.» Renoncer à son enfant «normal» pour accueillir «le même qui n'est pas le même du tout» est un processus qui s'avoisine à un travail de deuil. Car il s'agit aussi d'accepter une forme d'absence: «La photo d'une personne morte est figée, sa voix n'est plus là. Alors petit à petit, on l'oublie. C'est horrible. On se dit qu'on doit à Silas de ne pas oublier comment il était avant. Mais l'oubli est aussi une bonne chose: il permet de pouvoir avancer et d'arrêter de se lamenter!»

Les défis du quotidien

La femme de ménage dont bénéficie la famille grâce la contribution d'assistance est passée la veille. Aucune trace donc de l'hyperactivité de Silas. Dans le vaste salon de la maison familiale, qui s'est assombri au fil de la discussion et de l'amoncèlement des cumulus de septembre, trône cependant un immense trampoline, jouet fétiche du cadet. Le calme qui semble précéder la tempête. Bientôt, les enfants seront de retour de l'école, de la Fondation de Verdeil pour Silas,

établissement qu'il fréquente tous les jours sauf le mercredi après-midi: «Le matin, il est content de s'y rendre. On se dit qu'il a de nouveau du plaisir dans la vie. Alors s'il est heureux, on peut tout accepter», se réjouit Marjorie Waepler. Le quatrième enfant de la tribu bénéficie par ailleurs du maximum des aides financières, lesquelles complètent la baisse du temps de travail de parents ainsi que du supplément pour soins intenses (SSI). Ce qui importe aujourd'hui aux yeux de ceux-ci? Trouver des solutions au quotidien. Comme celle de construire une barrière plus solide limitant l'accès à la cuisine: «Notre fils a neuf ans et est devenu costaud. Il vidait toutes les armoires et arrachait les blocs frigo. Avant de poser la barrière, on s'est dit qu'on allait devoir le mettre en internat.» Si la maman de Silas ne sait pas encore de quoi l'avenir sera fait, pouvoir le garder à la maison jusqu'à ses 18 ans est une de ses espérances. Tout comme celle qu'elle souhaite transmettre à travers son livre «Derrière ton sourire» (cf. encadré): «Le handicap n'est pas la fin du monde mais le début d'un autre.» ●

Un livre témoignage

C'est pour elle-même, mais aussi dans le but de partager ce que sa famille a vécu que Marjorie Waepler a décidé d'écrire ce livre: «Cela me permet de garder une trace de ce qui s'est passé et de comment mon fils était avant.» Faire comprendre ce que vivent les familles qui ont un enfant avec un handicap invisible lui tenait également à cœur:

«Les enfants qui ont des troubles du comportement sont souvent estampillés comme mal élevés. Avec ce livre, j'avais envie de dire: «Quand vous voyez un enfant qui se roule par terre à la Migros, dites-vous qu'il y peut être quelque chose derrière avant de juger.»

Le syndrome de Heller ou Trouble désintégratif de l'enfance se caractérise par un développement apparemment normal jusqu'à l'âge de deux ans au moins, suivi par une perte manifeste, en quelques mois, des compétences préalablement acquises. Le langage, les compétences de jeu et les habiletés sociales sont fortement atteints. Une détérioration des capacités motrices ainsi qu'une perte du contrôle sphinctérien peuvent également survenir. Dans la plupart des cas, il y a déficience intellectuelle.

