

« Clément c'est notre petit guerrier »

Magali Vaquero Schembri
pharmacienne et maman à plein temps de 48 ans, lève le voile sur le syndrome de Vacterl (ensemble de malformations) dont souffre son fils, Clément âgé de sept ans. Elle se confie à son interlocuteur tandis que ses deux enfants, Adrien et son petit frère s'amuse avec leurs amis dans le parc de leur résidence à Fréjus. Deux ans plus tôt, elle « n'aurait jamais pu parler de son fils sans pleurer » explique-t-elle. Aujourd'hui, elle se confie avec toute sa spontanéité



Magali Vaquero Schembri sur sa terrasse. Plus bas dans le parc, ses enfants s'amuse avec leurs amis, Fréjus 2020

La première malformation de Clément est découverte en 2012 lors de la seconde échographie : crosse de l'aorte implantée du mauvais côté. A la naissance

« tout s'est enchaîné très rapidement », explique la maman, les mains croisées sur la table. Les malformations se sont révélées bien plus nombreuses que prévues : atrésie de l'œsophage, absence d'anus, communications anormales d'organes, fistules.

Le nouveau-né est transféré dans la nuit à l'hôpital pédiatrique de Lenval à Nice avant même que sa maman ait pu le porter dans ses bras. « Une des images les plus compliquées de notre vécu, c'est quand on est sortis de la maternité sans Clément » confesse-t-elle après un grand silence. Il y subira sa première opération chirurgicale longue de plus de quinze heures : la première d'une longue série. « La seule chose que l'on ne peut pas garantir c'est l'anesthésie ». Voici les mots prononcés par les médecins qu'une maman ne peut oublier.

Son premier sentiment : la culpabilité. C'est dès le départ que le rôle des médecins et de l'équipe médicale a été précieux. Les pédiatres lui expliquent ce dont souffre son fils et la rassurent.

La première rencontre traumatisante

Dix jours après sa naissance, Magali voit et porte Clément pour la première fois. L'album photo posé sur la table laisse entrevoir la première vision qu'elle a eue de son fils. Une dizaine de sondes reliées au corps du nourrisson, un corps recouvert de pansements blancs ne laissant apparaître que son visage et ses jambes. L'équipe médicale de l'hôpital pose précautionneusement le bambin dans ses bras pour la première fois.

Quelques heures plus tard, le nouveau-né est victime d'une perforation de l'estomac et son pronostic vital est engagé une nouvelle fois. Magali est « traumatisée » et se sent fautive. « Je me suis dit que je l'avais mal tenu », dit-elle d'un air paniqué. C'est Luis, son mari, qui la réconforte.

Adrien, le grand frère de Clément, alors âgé de trois ans a lui aussi mal vécu l'absence de son frère. Pendant les trois mois que Magali a passé à l'hôpital, c'est Luis, le papa qui assurait un salaire pour le foyer et c'est sur ses parents que la maman a pu compter pour s'occuper de leur fils aîné. Après six semaines, Adrien fait la connaissance de son frère en réanimation. C'est aussi là qu'ils ont pris leur première photo de famille, tous trois heureux tandis que Clément dort.

Au bout de trois mois passés en réanimation, le nourrisson sort de l'hôpital et découvre enfin sa nouvelle maison. Mais dix jours plus tard c'est la rechute, une banale bronchiolite suffit de nouveau à engager son pronostic vital. Il est envoyé en chambre stérile.

Une rééducation lente et risquée

A partir des 18 mois de Clément, les chirurgies sont mises en place. Il subira au total 35 opérations. Pendant les deux premières années, durant lesquelles Magali ne travaille plus, elle vit un stress extrême qu'elle qualifie elle-même « d'ascenseur émotionnel » permanent. Elle a été confrontée aux bonnes et aux mauvaises nouvelles chaque jour et explique même avoir « côtoyé la mort » à chaque opération. Cette pression c'est dans sa voiture, à travers des larmes qu'elle l'évacue.

Le soutien, elle l'obtient auprès de sa famille, mais également à l'hôpital. L'équipe médicale joue un rôle décisif pour la maman et le nouveau né. C'est un soutien moral précieux. Plusieurs fois par jour et parfois même la nuit, Magali appelle le service de réanimation pour prendre des nouvelles de son fils. Des liens se sont ainsi créés.

Une intégration laborieuse

« Le début de scolarité de Clément a été compliqué », commence la maman. En moyenne section, il est victime de moqueries. Lui qui adore pourtant l'école ne veut plus y retourner. Suite à ces événements la direction de l'école réunit les enfants pour leur expliquer ce dont souffre leur camarade et la maman intervient elle-même.

« En cours, il est accompagné d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) pour l'aider dans sa scolarité », se rassure la maman en passant la main dans ses cheveux roux. Le couple bénéficie également d'aides financières de la CAF et d'une « allocation de l'enfant handicapé » dans le but de les aider à financer les couches et les soins de leur fils. Magali confie tout de même avoir « dépensé plus de 5 000 euros de frais de déplacement en trois mois qui n'ont jamais été remboursés par la sécurité sociale. »

Les problèmes de Clément peuvent parfois poser certains soucis. « Avant sa naissance, Luis, moi et Adrien aimions aller à la piscine le week-end. Aujourd'hui on ne peut plus le faire », se désole la maman. L'été, la famille ne se prive pas d'aller à la plage dans des criques isolées. Elle estime qu'il y a un tabou et un jugement sur le sujet qu'ils ont ressenti à plusieurs reprises. La famille a été victime de réflexions désobligeantes. « Quand les gens ont une vie qui glisse sans souci, ils ne sont pas prêts à entendre que tu peux avoir tel problème avec ton enfant. »

Des inquiétudes qui persistent

Du haut de ses 6 ans, Clément comprend ce qui lui arrive et fait preuve d'une grande maturité sur le sujet. Mais sa maman exprime son inquiétude « Il fait pipi dans la couche alors que normalement il n'a plus de problème de pipi ». Pour elle, le combat sera réellement terminé lorsqu'il n'aura plus de couches et qu'il sera totalement propre.

Au mois de février, Clément subira sa trente-sixième opération très appréhendée par ses parents. Sa dernière intervention en 2015 a bien failli lui être fatale, ce qui ne rassure pas ses parents.

Clément a aujourd'hui un suivi psychologique, mais ses irrigations anales, il les gardera à vie. « Cela ne l'empêche pas d'être heureux. C'est notre petit guerrier », déclare Magali. « C'est aujourd'hui un enfant très aimé des enseignants et très souriant ».

Axel Vaquero