ouest france

ENTRE GUILLEMETS

« Je serai toujours là pour mon fils »

Marie-Noëlle Thoraval, son fils Mickaël et son mari Yvon, unis pour « faire face à la fatalité ».

Depuis l'âge de 2 ans, Mickaël est victime d'un syndrome épileptique très handicapant. À 26 ans, il vit chez ses parents, à Ploubezre, près de Lannion. Marie-Noëlle Thoraval, sa maman, témoigne de l'âpreté d'une lutte quotidienne.

« Mickaël a commencé à tomber tout seul à deux ans et demi, en mars 1983. Cinquante fois par jour. Il criait, faisait des crises terribles. Mickaël est notre unique enfant. Tout a basculé pour nous. Mon mari, Yvon, est agent de restauration au lycée. Je travaillais au centre d'information et d'orientation de Lannion. J'ai choisi de prendre ma retraite à 49 ans. C'est possible quand on a un enfant handicapé. Pendant des mois, il a subi des hospitalisations, pour que, finalement, nous nous entendions dire que c'était psychologique, que cela venait peut-être de moi. On nous a même soupçonnés de maltraitance...

Un an plus tard, dans un grand hôpital de Paris, une femme neurologue, en cinq minutes, s'adressant à ses internes, a lâché son diagnostic : le syndrome de Lennox-Gastaud, classé dans l'épilepsie. J'étais paniquée. Elle a ajouté : « Cet enfant ne parlera plus et ne marchera pas. » Officiellement, on ne sait pas d'où ça vient. Nous, on doute. Quelques mois avant les premières crises, Mickaël a léché un produit tout juste appliqué sur les poutres de la maison. Il contenait un dérivé de mercure...

Depuis, on se bat contre cette fatalité. L'hôpital à Paris, ça a duré de 1984 à 1991, des séjours tous les six mois. Le petit était anorexique. Il faisait costaud, mais ne mangeait rien, ne parvenait pas à soulever un couvert. C'est mon père, décédé il y a quelques mois, qui parvenait à lui faire avaler une cuillère de lait avec du jaune d'œuf trois fois par jour. Mickaël n'a mangé seul qu'à 21 ans. Mon père, avait beaucoup de patience, était très présent. C'est bien le seul. Presque toute la famille avait tranché : « Ce gamin est fou... »

Jusqu'à son opération, Mickaël tombait tellement qu'on lui faisait porter un casque. Il s'est cassé les dents, une jambe, un bras... Une année, on est allé dix-sept fois aux urgences en un mois. Il n'a jamais pleuré. Il gardait tout, comme s'il avait peur de dire sa douleur. Malgré les médicaments, les crises revenaient. Alors, en 1991, il a subi une callosotomie à Paris. Cela consiste à ôter la partie calleuse qui sépare les deux côtés du cerveau pour limiter l'épilepsie. Depuis, les crises ne reviennent plus.

Nous voulions qu'il garde un contact avec d'autres enfants, donc on a essayé l'école, à temps partiel. Il en fait plusieurs, y compris une tentative en classe intégrée. Mais cela s'est soldé par des « Mickaël perturbe la classe ». Des psychologues scolaires ont aussi essayé de nous imposer un placement en institut médical éducatif ou dans un centre pour épileptiques, à plus de cent kilomètres de la maison. Comme on refusait, ils ont agité la menace d'un tuteur... On avait aussi droit à un répétiteur trois heures par semaine à la maison. On ne les a pas vus longtemps. On est aussi tombé sur une orthophoniste qui lui faisait découper des slips et des soutiens-gorge dans des catalogues ! Celle qui lui a succédé voulait envoyer Mickaël chez un psy parce qu'il lui demandait de refaire la même chose. C'est dingue la malchance qu'on a eue ! Je ne sais pas comment on a tenu.

Finalement, l'école, on l'a organisée à la maison, avec l'enseignement à distance. Il a atteint le niveau 5e. On a aussi appliqué des méthodes éducatives proposées par un médecin du sud de la France. On l'a rencontré en 1987. Pour certains, c'est un génie, pour d'autres, un charlatan. Quand on allait le voir, c'était 2 500 francs la visite pour quatorze heures de consultation d'affilée... Nous, on

> « Dix-sept fois aux urgences en un mois »

ne sait pas ce qu'on aurait fait sans lui. Avec notre pédiatre de famille et quelques spécialistes, il est le seul à ne pas nous avoir lâchés. La première fois qu'il a vu Mickaël, à 7 ans, il a constaté qu'il avait les capacités d'un enfant de deux ans et demi.

Après, on a pu faire progresser notre fils. On a passé des milliers d'heures à lui apprendre à écrire, grâce, par exemple, à des tableaux qu'on concevait pour qu'il puisse suivre les formes des lettres. Pour lui apprendre les chiffres de 0 à 9, ça a pris huit mois. Une année, on a dépensé pour 27 000 F de matériel. Aujourd'hui, on travaille toujours ensemble au moins 54 heures par semaine. Pour le stimuler sans cesse, il faut être rigoureux. Mon mari marche avec lui huit kilomètres par jour.

Mickaël est heureux... Oui, je pense qu'il l'est. Enfin, il raconte quand même peu de choses. Sauf quand il a une idée fixe, qu'il peut répéter trente fois. Il est très intéressé par l'Égypte, il collectionne les stylos. Il a droit à l'allocation pour handicapé, mais ce serait bien qu'il trouve un petit travail, pour soigner des chevaux par exemple, une autre passion. On aimerait aussi que des gens se proposent de l'emmener au cinéma, en balade. Moi, sincèrement, je serais perdue si on ne vivait plus ensemble. Je serai toujours là pour lui. Mais j'ai aussi besoin de retrouver un peu de temps pour moi. Pour apprendre l'informatique ou faire du modelage par exemple. »

Recueilli par
Christophe GIMBERT.
Photo : **Jérôme FOUQUET.**

Pour leur écrire : M. et Mme Thoraval, 2, rue des Fauvettes, 22 300 Ploubezre.

TOUT PEUT ARRIVER

Kitty cat, la chatte perdue, a retrouvé sa maison

On vous narrait ses aventures le 22 novembre : Kitty cat va mieux. La petite chatte de Saint-Malo retrouvée dans le Doubs quatre mois après sa disparition est rentrée chez elle. Philippe-Adrien Laval-Bovaird, son propriétaire, a fait le chemin en avion, dimanche, pour aller la chercher à la frontière suisse. Un autre périple, d'avion en avion – quatre à l'aller, trois au retour – puisqu'il n'existe aucune ligne directe. Les enfants de la famille, Rose, 5 ans et Margaux, 7 ans, ont accepté de rogner sur les cadeaux de Noël pour financer ce retour.

Perte de poids, les ministres donnent l'exemple

Comment perdre son bedon ? Demandez aux ministres nippons. Dans le cadre d'une campagne officielle sur les dangers du surpoids, deux vice-ministres de la Santé japonais ont décidé de se contraindre à un régime public. Âgés de 55 ans, les deux hommes ont annoncé qu'ils perdraient respectivement cinq et six kilos en six mois. Pour prouver la réalité de leur engagement, ils ont ouvert un blog sur lequel ils diffusent des photos de leur ventre et de leur balance.

L'HISTOIRE

Un Vendéen amoureux fait le siège de Gaza

« Je suis venu la demander en mariage », résume David, devant le point de passage d'Erez, à la frontière entre Israël et la bande de Gaza. David Rémi, 33 ans, est éperdument amoureux de Miasser Al-Biitar, 24 ans. Il est originaire de Vendée, elle vit à Khan Younès. Depuis cinq jours, il fait le siège de ce *check-point,* réputé quasi infranchissable, seul point d'accès vers sa belle.

Sourire imperceptiblement ironique des soldats à son arrivée : **« Tous les jours ils me disent d'attendre, puis de revenir le lendemain. Je reviens, car ma vie, elle est là ! »**, dit-il, en désignant l'au-delà du mur. David ignore encore que le lendemain matin, il reprendra l'avion, faute d'avoir reçu l'accord des autorités militaires israéliennes.

David et Miasser se sont rencontrés il y a cinq ans, alors qu'elle était en stage à Nantes. Depuis, ils se sont revus en Égypte, où elle étudie le français au Caire. Elle s'y rend pour passer ses examens, où David la rejoint, lorsque le point de passage de Rafah n'est pas fermé. Leur rêve ? **« Je resterais vivre en Palestine auprès de sa famille, puis on s'installerait en France où l'on vivrait comme une famille normale. Miasser n'est pas une terroriste ! »**

À 40 km au sud, la jeune femme guette son téléphone. Elle a convaincu ses parents, enseignants, d'accueillir son Roméo : **« Ils sont préoccupés de le savoir bloqué à la frontière. » « Je suis en colère contre le système,** admet le jeune homme, très ému. **On ne l'autorise pas à sortir, ni moi à rentrer ! »** Il dit se sentir abandonné par les autorités de son pays. Au même moment, passe un convoi de véhicules aux vitres teintées. La candidate socialiste à l'Élysée, Ségolène Royal, ne saura sans doute jamais qu'un petit drame français se jouait si près de la catastrophe humanitaire de Gaza.

Éléonore DE NARBONNE.

DR

David Rémi, devant le check-point *qui le sépare de son amour en Palestine.*

L'IMAGE

Jérôme Fouquet

Moment magique au bord du lac Baïkal, en Sibérie. En ce mois de décembre 2005, notre photographe Jérôme Fouquet capte une lumière magique. Elle reflète l'ivresse des grands espaces qui s'ouvrent devant Nicolas Vanier. C'est le départ de son *Odyssée sibérienne :* 8 000 kilomètres à travers des territoires gelés, à la rencontre de peuplades oubliées. L'aventurier du froid encourage ses deux chiens de tête d'attelage, Gao *(au premier plan)* et Taran. Pour fêter Noël, *TF1* a décidé de diffuser, le 24 décembre au soir, à 20 h 50, le film de cette expédition à dimension écologique qui s'est terminée le 19 mars dernier, sur la place Rouge, à Moscou.

Aussi intitulée le *Rêve utile,* cette grande virée avait pour but de tirer des sonnettes d'alarme sur le réchauffement climatique, la déforestation... S'il ne prépare plus de grandes expéditions, Nicolas Vanier ne manque pas de projets. Il participera, en janvier, à l'organisation de la course de chiens de traîneaux dans les Alpes, *La grande odyssée,* et il va démarrer le tournage de son prochain long-métrage : une fiction, dont les loups seront les héros.