

Témoignage. Laëtitia se bat pour offrir une vie normale à son fils atteint d'une maladie rare

Atteint de l'homocystinurie, une maladie génétique rare, Estéban, 11 ans, se bat au quotidien. Sa mère Laëtitia raconte son combat pour tenter d'offrir une vie normale à son fils.



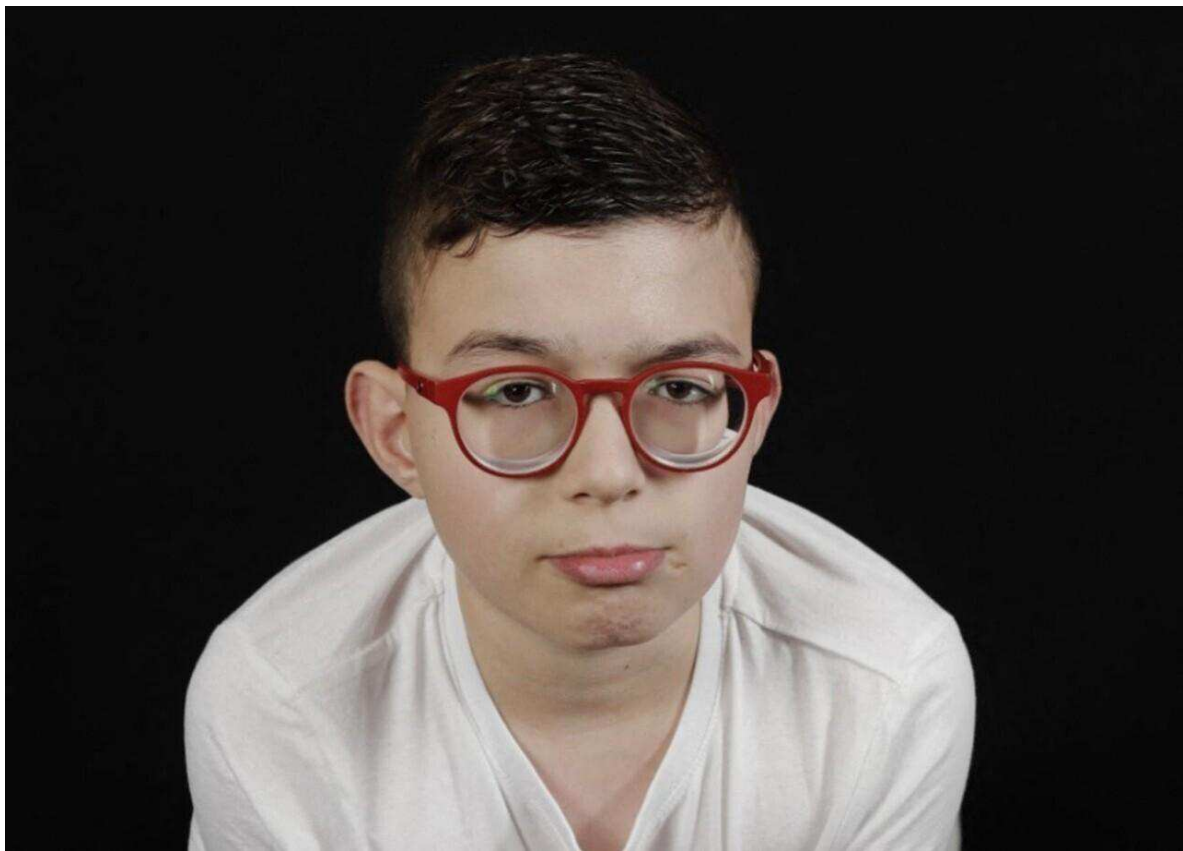
Estéban (à gauche) est atteint d'une maladie génétique rare contre laquelle il se bat depuis sa plus tendre enfance.

On l'appelle l'homocystinurie. Chaque année, seul "un enfant sur 200 000" est atteint de cette maladie génétique très rare, présente Laëtitia Blaize. Malheureux hasard, cette maladie accable son fils Estéban, 11 ans. "On a commencé à voir que quelque chose n'allait pas à ses 3 ans. Estéban faisait des terreurs nocturnes très régulièrement", explique-t-elle. À cause de sa maladie, le jeune garçon "ne peut consommer aucune protéine, animale comme végétale". S'il en consomme, et à une dose importante, les protéines occasionnent de grosses lésions oculaires, un retard mental, des problèmes de

motricité ou encore des risques de thrombose. Bref, une surconsommation prolongée "peut être mortelle" ou du moins causer de sacrés dégâts sur son organisme, poursuit la maman.

[Contre la maladie qui a emporté son petit-fils, Michèle a collecté 450 kg de stylos, dans l'Eure](#)

Tout au long de son enfance, Estéban a eu une scolarité compliquée. Il faut dire que sa maladie n'a été découverte qu'en mai 2021. "On a eu beaucoup de mal à la détecter", malgré d'innombrables diagnostics médicaux, rappelle Laëtitia Blaize. C'est en mai 2021, à 10 ans, que le jeune Estéban a su. "Il avait de gros problèmes de vue, indique sa mère. On est allés chez un ophtalmo et il nous a envoyé en urgence au CHU de Rouen."



À cause de sa maladie, Estéban est obligé de porter des lunettes en permanence.

Là-bas, le verdict est sans appel. Les liaisons ligamentaires qui soutiennent le cristallin d'Estéban sont "toutes noires, brûlées". Les protéines ont attaqué depuis 10 ans ses yeux, au point de réduire sa vue à deux dixièmes dans chaque œil. "Et si on ne fait rien rapidement, il risque de perdre complètement la vue."

"Il veut faire comme tout le monde"

Avant ce diagnostic, l'école, ce n'était pas la joie. Déjà en maternelle, "on voyait le décalage entre Estéban et les autres enfants". Difficile pour lui de s'intégrer. En plus, le jeune garçon demande "beaucoup d'attention", explique sa maman. "Il pose beaucoup de questions, il est très curieux." Alors, difficile pour un enseignant de lui accorder suffisamment de temps en plus des autres élèves sous sa responsabilité. Après de longues et laborieuses démarches, Laëtitia arrive à obtenir une auxiliaire de vie scolaire (AVS) pour Estéban. Dès lors, les choses sont plus simples et son fils a un réel suivi.

[A](#)

Mais le répit est de courte durée. Arrivé en classe de CP, "les choses se compliquent à nouveau". Estéban ne bénéficie plus de son AVS alors qu'il ne sait toujours pas "lire et écrire" à cause de son retard. "Et là, on me dit qu'ils vont refuser mon fils car il demande trop d'attention." Laëtitia Blaize doit se replonger dans les démarches administratives. Par chance, elle trouve une place dans une classe ULIS (Unités Localisées d'Inclusion Scolaires) du Sacré Cœur de Pont-Audemer. Du CP jusqu'au CM2 aujourd'hui, tout se passe mieux. Mais la vie a cette fâcheuse tendance à se complexifier pour le petit Estéban. Depuis septembre, "c'est encore la galère" pour Laëtitia Blaize. Son fils doit rentrer au collège l'année prochaine et elle craint le pire : "Il n'est pas prêt. Il ne sait pas encore lire et écrire. Lui, il veut y aller, il veut faire comme tout le monde. Mais le collège, on sait ce que c'est, s'inquiète la mère de famille. Les enfants sont méchants et avec son retard, Estéban risque de vivre un enfer."

Depuis quelques temps, Laëtitia multiplie les démarches auprès d'IME (Institut médico-éducatif) pour trouver une classe adaptée au handicap de son fils. Mais les démarches prennent du temps et les chances de trouver une place sont faibles : "Les listes d'attente sont longues. En plus, on doit envoyer un dossier établissement par établissement. J'en ai déjà fait cinq. Ça ne pourrait pas être plus simple ? s'agace-t-elle en fronçant les sourcils."

"On ne nous facilite pas les choses"

Aujourd'hui, la mère de famille est très inquiète.

Si elle ne trouve pas de place, son fils devra aller au collège de Montfort-sur-Risle et "il n'aura le droit qu'à une AVS, douze heures par semaine." Autant dire que c'est insuffisant pour elle. Avec son témoignage, Laëtitia Blaize veut aussi alerter sur les difficultés à faire accompagner un enfant porteur de handicap. Depuis 11 ans elle se bat pour offrir une scolarité mais surtout "une vie normale" à son fils. "Mais on ne nous facilite vraiment pas les choses", regrette-t-elle.

[Atteinte d'une maladie génétique, Kimberley Boivin pourra bientôt conduire sa voiture](#)

Depuis le diagnostic d'Estéban l'année dernière, toute la famille est dans l'incertitude : "On ne sait pas du tout comment va évoluer la maladie, développe Laëtitia. Il y a très peu de documentation à son sujet. Sur internet, on ne trouve aucun témoignage de famille dans le même cas que nous. Et à l'hôpital, c'est la première fois que les médecins voient une maladie comme celle-ci."



Estéban (à gauche) est atteint d'une maladie génétique rare. Il est aux côtés de sa mère Laëtitia et de son petit frère Jordan.

Contraint de manger des repas sans protéines, Estéban "reste un enfant comme les autres", assure sa mère. "Et si au moins on pouvait lui trouver une place dans un IME, ce serait déjà super..."