



Le portrait de Lionel

Connaissez vous le plus grand fan de Christophe Maé ?? C'est moi, Lionel !!

Lionel a rencontré, au cours de ses 6 premières années, beaucoup de soucis : hyperlaxité, énormément d'otites et un développement beaucoup plus lent que celui de sa sœur (18 mois plus âgée). Un jour, suite à une violente otite, une tumeur au tympan a été décelée, nous nous sommes alors rendus à l'hôpital St Luc et après l'intervention, un groupe de médecin a admis que Lionel présentait un retard de développement. Aussi, ils m'ont proposé d'effectuer des tests génétiques. Plusieurs tests ont été réalisés et 8 mois plus tard, nous avons découvert le syndrome de KABUKI.

J'ai culpabilisé pendant des années avant de comprendre ce qui nous arrivait et Lionel étant très intelligent, il me disait souvent « pourquoi lui et pas sa sœur Justine ». Ma famille ne comprend pas les raisons et d'ou vient cette maladie orpheline. Ils pensent que j'ai pris des médicaments, bref ils me font beaucoup de reproches. De plus, Lionel est le seul garçon de la famille, alors c'est l'incompréhension : de la part de l'entourage, mais aussi de la part des structures scolaires, des voisins, Lionel n'a pas de copain et tout le monde se moque de ses déplacements et de son poids.

Lionel a souvent été hospitalisé. Tout petit, il a fait des chalazions sous les paupières qui ont nécessité une opération, des kystes sur ses oreilles décollées qui elles aussi ont été opérées, une anémie fulgurante pendant plus de 6 mois (les globules blancs se détruisaient continuellement nécessitant un traitement à base de cortisone), mais aussi il a eu 5 tumeurs au tympan droit et une dernière opération le 9 octobre dernier. S'il ne retrouve pas l'audition cette fois-ci, il restera sourd, ou alors portera un appareil auditif, mais c'est très cher. Lionel souffre énormément de son obésité, ses rotules se déboitent souvent donc il marche avec des atèles, il a les pieds plats et comme il ne sait pas courir et marche difficilement, les diététiciens n'arrivent pas à lui faire perdre du poids. Mais nous gardons espoir malgré tout.

Il a été pendant 5 ans en école de type 3 (retard mental) mais Lionel ne s'y plaisait plus, car il y avait peu de cours théoriques et beaucoup de cours pratiques (21 heures d'atelier par semaine) nécessitant la station debout impossible à assumer pour lui si longtemps. Donc en septembre, j'ai fait des recherches sur internet et j'ai trouvé une école de type 4 (enfant malade moteur) et là il apprend à travailler sur ordinateur et suit un enseignement normal mais ralenti. C'est difficile car il ne sait pas écrire comme un enfant de 14 ans (problème de motricité fine) mais il me dit qu'il apprend beaucoup et pour lui c'est le principal.