

«Je veux me sentir utile»

Atteint d'une amyotrophie spinale de type 2, Romain Bossy participe à la prochaine collecte de dons du **Téléthon**, les 6 et 7 décembre prochains. Le Marsensois de 16 ans en est, avec sa famille, l'ambassadeur. Rencontre.

XAVIER SCHALLER

Romain Bossy a 16 ans. Il aime voyager, être avec des potes, la mode et les parfums, la cuisine, le hockey et particulièrement Gottéron... Rien de bien spécial pour un adolescent, sauf que tout est plus compliqué pour lui: il souffre d'une amyotrophie spinale (SMA) de type 2. «C'est une maladie neuromusculaire rare et héréditaire. Je suis limité dans les gestes que je peux faire et cela touche aussi tout ce qui est pulmonaire.» Depuis petit, il se déplace ainsi en fauteuil électrique.

Les 7 et 8 décembre prochains, il sera, avec sa famille, ambassadeur du 37^e Téléthon, pour récolter des fonds en faveur de la recherche (*lire encadré*). Avec sa maman Lise-Marie Bossy, il nous accueille chez lui, à Marsens, pour en parler. «Ce sera ma troisième participation au Téléthon, après 2012 et 2015. J'ai aussi accepté cette année parce que j'ai beaucoup de temps libre.»

Trouver une formation

S'il en a autant, c'est parce qu'il a terminé sa scolarité obligatoire, mais qu'il n'a pas pu enchaîner avec une formation professionnelle. «L'AI m'a dit que ma productivité est nulle, que j'habite dans un pays assez riche pour m'offrir une rente et donc que ça ne se fait pas de travailler. C'était assez difficile.»

Cette décision, à laquelle ses médecins sont opposés, est tombée après un mois de stage à l'ORIF à Vaulruz. «On lui a offert comme option l'informatique ou le travail de bureau. Il ne peut pas être bûcheron, mais bon... C'est quand même un choix très limité», déplore sa maman. D'autant que cette orientation ne répond pas du tout aux aspirations de son fils.

«Un de mes rêves, au niveau professionnel, ce serait d'avoir

ma marque de haute couture», explique celui qui, pour sa première communion, a demandé à sa grand-mère une machine à coudre. «Je suis fan de Kevin Germanier, depuis bien avant les Jeux olympiques de Paris. Je vais le rencontrer, dans le cadre du Téléthon.» C'était censé être une surprise... «Mais c'est difficile de lui cacher quelque chose, explique sa maman. Son cerveau est vif et il remarque le moindre détail.»

L'AI a proposé un autre stage, dans le centre ORIF d'Yverdon. «On venait chercher Romain à la maison, mais il n'y avait pas de prise en charge globale, déplore Lise-Marie Bossy. Or, il y a toute une

logistique auprès de lui. A quoi ça sert de l'envoyer à Yverdon s'il n'y a personne pour l'aider à enlever sa veste ou à allumer son ordinateur?»

Car *Voice*, le chien d'assistance qui partage son quotidien depuis cinq ans, ne peut pas tout faire. «Il ouvre des portes pour moi, ramasse des objets au sol, enlève mes chaussettes... Il peut aussi détecter des crises d'épilepsie, même si moi, je n'en ai pas.» *Voice* a quand même détecté un problème respiratoire en 2021, ce qui a permis d'appeler l'ambulance à temps. «Il me tient aussi compagnie et je suis rassuré quand je passe des moments seuls.»

Patient-partenaire

Demain soir, Romain Bossy participe à une table ronde sur le thème: «Après l'école, la nébuleuse des parcours de formation des jeunes à mobilité réduite». Diffusée dès 19h sur la chaîne YouTube du Téléthon Suisse, elle réunira un médecin, un responsable AI du canton de Vaud, une avocate spécialisée, un député valaisan et un autre jeune en situation de handicap.

Rester à la maison sans rien faire, ce n'est pas son genre. «Je veux me sentir utile. Alors je suis allé voir le "big chef" des soins intensifs de pédiatrie au CHUV. Je lui ai expliqué la décision de l'AI et je lui ai demandé s'il n'avait pas un job pour moi. Parce que le CHUV, c'est un peu ma deuxième maison.»

Depuis, il est patient-partenaire au centre de formation. «Je partage mon vécu avec les soignants pour améliorer la prise en charge des patients chroniques. Avec le vécu que j'ai, c'est important pour moi d'essayer de faire changer les choses, pour que les autres n'aient pas à subir ce que j'ai subi au niveau hospitalier.» Car il y a eu beaucoup d'erreurs dans sa prise en charge, souligne sa maman: «C'était surtout lié au manque de coordination et à la non-volonté des politiciens d'investir dans les maladies rares.»

Pour revenir à sa scolarité, il a pu la suivre dans des classes standards, à Marsens puis au CO de Riaz. «Mais ce fut chaotique, je trouve le terme clair

et précis, résume-t-elle. A l'école primaire, je me suis sentie soutenue par la direction, pas du tout au CO.»

Avec les autres élèves, cela s'est toujours bien passé. L'un des problèmes se situait dans l'accompagnement: «Le canton engage comme auxiliaires de vie des stagiaires non formés et non supervisés... On parle d'intégration, mais on ne met

chaise roulante, la commune a traîné les pieds, prétendant que la protection civile refusait d'autoriser l'accès. «Mais la Jeunesse a pris ça en main. Ils ont été tops, vraiment choux», souligne Lise-Marie Bossy.

«Romain, il nous bouscule et nous oblige à nous réinventer tout le temps. Il nous sort aussi de notre zone de confort.» Elle prend l'exemple des deux

«L'AI m'a dit que ma productivité est nulle et que j'habite dans un pays assez riche pour m'offrir une rente.» **ROMAIN BOSSY**

pas les moyens nécessaires. Ce qui me rend le plus triste et me donne un gros sentiment d'échec, c'est que ce cirque continue avec la formation professionnelle.»

Vive la Jeunesse

Depuis la fin de sa scolarité, l'ambiance de l'école, apprendre et être avec les copains, tout cela manque au jeune Gruérien. C'est dire s'il s'est réjoui de commencer la Jeunesse. «On était treize jeunes à rentrer lors de cette assemblée générale de samedi. On a tous dû se présenter et chanter une chanson. J'ai choisi Joe Dassin, *Aux Champs-Élysées*.»

Sauf que là aussi, ça n'a pas été tout simple: le local de la société, dans les abris PCI, n'étant pas accessible en

voyages à Dubai de la famille. «Il savait que, si ça ne dépendait que de nous, nous n'irions jamais là-bas. Alors il a lui-même contacté une association qui réalise les vœux des enfants malades et a organisé ça.»

Pourquoi Dubai? «Parce que j'aime le chaud et tout ce qui est bling-bling, confie le jeune homme. Et la mentalité des gens là-bas, leur ouverture d'esprit.» La ville aux Emirats arabes unis est accessible à 89% aux personnes en situation de handicap. «Et eux n'utilisent pas ce terme, souligne Lise-Marie. Ils parlent de *people of determination*, ça change beaucoup de choses.» ■

Le vendredi 6 et le samedi 7 décembre, agenda des manifestations sur telethon.ch



Même si l'AI estime qu'il n'est pas assez productif, Romain Bossy espère trouver une formation professionnelle. ANTOINE VULLILOUD

Trois médicaments depuis peu

Amyotrophie spinale. Dans le monde, 1 bébé sur 10 000 naît avec une amyotrophie spinale (SMA). La maladie se caractérise par l'installation progressive d'une faiblesse musculaire, qui touche aussi la musculature respiratoire, explique le site du Téléthon Suisse. Au stade 1 (il y en a quatre), l'enfant meurt dans les deux ans s'il n'a pas de traitement. Et longtemps, il n'en a existé aucun.

Heureusement, depuis quelques années, «cette maladie connaît une véritable révolution thérapeutique avec l'arrivée de trois traitements homologués en Suisse». Et d'autres sont en développement.

En 2019, Novartis avait créé la polémique en mettant sur le marché le Zolgensma, une thérapie génique en une dose (homologuée en Suisse en 2021), au prix de 2,1 millions de dollars. C'était alors le médicament le plus cher du monde, alors que son développement avait grandement bénéficié des dons du Téléthon français.

Romain Bossy bénéficie, lui, du traitement développé par Roche, qu'il prend chaque soir sous

forme de sirop. Il lui permet de regagner lentement un peu de force musculaire et, surtout, «de limiter la dégénérescence de ses muscles et l'évolution des symptômes».

Dépistage depuis mars

Depuis le 1^{er} mars, le dépistage néonatal de la SMA est systématique en Suisse. Une dizaine de nouveau-nés seront ainsi diagnostiqués et bénéficieront d'une prise en charge précoce. Un élément essentiel car, dans l'idéal, ces nouvelles thérapies doivent débiter avant l'apparition des premiers symptômes. «Dans le meilleur des cas, cette administration rapide du médicament permet une quasi-normalisation du développement moteur des enfants.»

La fondation du Téléthon a distribué près d'un million de francs en 2023, pour favoriser la recherche dans le domaine des maladies génétiques rares, mais aussi pour améliorer la qualité de vie des malades et de leur famille. Elle sensibilise également la population à cette problématique. **XS**