

- Réservé aux

Abonnés

## Le chemin d'Émilie et de Rémi pour accepter la maladie de leur fils Clovis

La maladie de leur fils, Émilie et Rémi Rommelard ne l'ont découverte qu'à sa naissance, en décembre 2018. Clovis est atteint du syndrome de Treacher-Collins, une maladie rare qui entraîne des malformations du visage. Les deux Estairois racontent le chemin, pas facile, vers l'acceptation. Un chemin que Rémi s'apprête à symboliser dans une marche de 220 km.

Par Amélie Vermeulen | Publié le 15/09/2019



Rémi Rommelard va parcourir 220 km à pied pour son fils, avec l'idée de changer le regard sur le handicap.

Pendant que nous échangeons avec ses parents, Clovis est là, assis sur la table, tenu par Émilie, sa maman. Derrière ses grandes lunettes, il a les yeux qui rigolent et l'envie d'attraper tout ce qui se trouve devant lui. « *La maladie ne touche pas l'intellect*, sourit Émilie Rommelard, en ramenant Clovis près d'elle. *C'est un enfant joyeux et vif. À huit mois, il se met debout et fait quelques petits pas s'il est soutenu.* »

**« Il m'a fallu plusieurs jours à réussir à envoyer des photos de mon bébé »**

Clovis, qui fêtera son premier anniversaire en décembre, est atteint par le syndrome de Treacher-Collins, une maladie rare et peu connue du grand public. « *Le syndrome est dû à*

*des mutations de certains gènes », explique Rémi Rommelard. **La maladie entraîne des malformations plus ou moins importantes du visage, des oreilles et des yeux.** « Ça peut toucher le système respiratoire, le palais, l'audition... » Clovis devra sans doute être appareillé, Émilie et Rémi ont d'ailleurs commencé à se former à la langue des signes.*

Quand la maladie s'est présentée et les a frappés droit au cœur, Émilie et Rémi, déjà parents de deux garçons, n'étaient pas préparés. *« On l'a su à la naissance, on ne l'a pas su avant. Il y a bien une échographie où on a un peu plus observé l'oreille, mais personne ne s'est inquiété »,* se souvient Émilie. Avec Rémi, ils ont accueilli ce bébé qui n'avait pas un petit visage parfait. *« Il m'a fallu plusieurs jours à réussir à envoyer des photos de mon bébé, ose dire Émilie. Ça a été dur, il faut réussir à l'accepter. » « À aucun moment, on s'est dit que ça pouvait nous arriver dans notre vie, renchérit Rémi. Il n'y avait rien dans la famille qui aurait pu le laisser penser. »*

## **La naissance d'une association**

La création d'une association, un mois après la naissance de Clovis (Le regard de Clovis), *« ça a été pour moi un moyen de l'accepter »,* poursuit la maman. Accepter, tout en apprenant à vivre avec la maladie. Le mieux possible. Les malformations physiques pourront être corrigées progressivement *« grâce à de la reconstruction faciale. On va découvrir tout ça au fur et à mesure ».*

**Il faut aussi apprendre à vivre avec le regard des autres.** *« Ce regard, c'est difficile, confie Émilie. On voit la réaction des parents qui disent Chut à leurs enfants. » « Les regards de pitié, les regards compatissants, ça c'est énervant, appuie Rémi. Clovis est un enfant comme les autres. On est ouvert pour en parler, on n'a pas peur d'expliquer. »* C'est d'ailleurs ce qu'il va faire le long des 220 km qu'il compte parcourir à pied, dans quelques jours (*lire par ailleurs*).

## **Trois jours pour faire 220 km à pied**

Rémi Rommelard aime les défis. Celui-là a quelque chose de spécial, parce qu'il le touche au plus profond de lui. C'est pour faire connaître la maladie de son fils Clovis, atteint du syndrome de Treacher-Collins, que le trentenaire se prépare à un challenge de 220 km à pied, sur trois jours. *« On veut faire changer le regard sur le handicap »,* explique Rémi Rommelard, à qui le défi sportif ne fait pas peur.

Entraîneur au club d'athlétisme de la Gorgue, cet ingénieur est aussi un passionné de course à pied. *« L'idée de la marche m'a été soufflée par un copain qui fait la même chose, mais à vélo, pour son fils autiste. Je ne sais pas faire de vélo mais je sais courir assez longtemps ! »*

L'Estaireis démarrera son périple le vendredi 20 septembre à 9 h de la gare de

LESTAIROIS demarrera son peripie le vendredi 20 septembre a 9 h de la gare de Dunkerque. Il passera notamment par Calais, Wissant, Watten avant de rejoindre la Flandre le dimanche. On le verra à Zerbezeele, Cassel, Hondeghem avant l'arrivée à la gare d'Hazebrouck, en théorie vers 12 h-13 h. Rémi Rommelard invite tous ceux qui le veulent à le rejoindre sur une partie du parcours.

Association Le regard de Clovis, page Facebook : [Le regard de Clovis](#).