

CARNET ROSE

Moi, grand-maman! (ou grand-papa)

Avoir un enfant handicapé, c'est souvent faire le deuil d'une continuité des générations. Mais pas toujours... Cinq jeunes mamans handicapées ont pris des décisions que leurs propres parents n'imaginaient pas forcément.

Isabelle Malo

« Huit mois de séparation pour rien »

Stéphanie Toubin est atteinte d'une maladie génétique. Maman de Sherilyn, 4 ans, elle attend son deuxième enfant.

« Après un accouchement difficile, je suis restée un mois à la maternité. Puis la situation s'est compliquée lorsque j'ai voulu rentrer chez moi: j'ai été jugée incapable de prendre soin de mon bébé. Il est vrai qu'à l'hôpital rien n'était adapté à mon fauteuil roulant... Sherilyn a finalement été placée en pouponnière, je ne pouvais la voir que deux heures par jour. Cette décision injuste a été douloureuse comme un coup de poignard. Quand je suis rentrée à la maison, un ergothérapeute est venu faire le point, et il a constaté que j'étais ralentie dans mes mouvements sans que cela présente un danger pour ma fille. Ce bilan enfin positif a été transmis à la Protection de l'enfance. Huit mois après, Sherilyn m'a été rendue.

J'aurais aimé faire un essai chez moi après l'accouchement, au lieu d'être jugée sur les gestes que je ne pouvais pas réaliser à l'hôpital. Aujourd'hui je suis enceinte de sept mois. Encore une petite fille! Je suis confiante, parce que Sherilyn est en pleine forme, et cette fois le papa de mon futur enfant sera présent à mes côtés. »

« J'acceptais mal qu'une autre femme s'occupe de mon bébé »

« J'ai commencé à paniquer au bout de quatre mois de grossesse. Est-ce que j'allais être assez forte pour élever cet enfant? Après l'accouchement, les infirmières ont voulu m'aider, mais elles en faisaient trop: je me sentais spectatrice et cela me démoralisait. De retour à la maison, très angoissée, j'ai demandé de l'aide à mes parents et beaux-parents. Ils sont venus nous donner un coup de main ponctuellement pendant cinq mois, puis nous avons fait appel à une nourrice agréée. J'en avais besoin, j'étais très fatiguée. Mais, en même temps, j'avais du mal à accepter qu'une autre femme s'occupe de mon fils.

Même si j'avais besoin d'aide, je voulais m'occuper de lui et je vivais mal les moments où il me repoussait parce qu'il ressentait mes difficultés. J'avais l'impression de ne pas être à la hauteur. Aujourd'hui je sens que j'ai repris mon rôle de mère. Aloïs est entré à l'école et je l'accompagne chaque matin. J'espère avoir d'autres enfants, car je sais maintenant que j'en suis capable. »



Line Coutant est atteinte d'une maladie génétique évolutive, l'ataxie de Friedreich. Elle est maman d'un petit garçon de 3 ans, Aloïs.

« J'ai craint de transmettre ma malformation »

« Quand j'ai su que j'attendais un bébé, la première chose qui m'est venue à l'esprit a été: "Est-ce que je vais lui transmettre mon spina-bifida?" Avant d'être enceinte, je venais d'entamer un bilan complet. J'avais notamment consulté un généticien, qui m'avait annoncé que j'avais 15 % de risques de transmettre cette malformation. Je connaissais, grâce à une association, la prévention qui consiste à prendre de l'acide folique plusieurs mois avant la conception. Il était tard pour moi, car je n'ai pas su tout de suite que j'étais enceinte, mais j'en ai quand même pris les premiers mois.

Je suis enceinte de six mois et ma grossesse est à risque (notamment à cause de mon obésité, en partie due au spina-bifida). Je ne bénéficie pas d'un suivi particulier, mais je fais plus d'échographies que les autres mamans: une fois par mois. Pour l'instant tout se passe bien, et il semblerait que mon bébé soit indemne du spina-bifida. Dans tous les cas, je suis sûre que mes troubles urinaires, mes difficultés pour marcher et mes problèmes de dos ne m'empêcheront pas d'élever ma petite fille comme n'importe quelle maman. »



Gaëlle Arnaud, enceinte de son premier enfant, est atteinte du spina-bifida.