Zeitschrift: Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 102 (2004)

Heft: 2

Artikel: Un challenge permanent

Autor: Jeff

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-950091

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 11.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Témoignage

Un challenge permanent

Atteint d'une maladie génétique appelée «amyotrophie spinale» qui empêche mes muscles de se développer normalement, ma vie est un challenge permanent.

AVANT d'aller plus loin, j'aimerais absolument mettre en évidence le fait que chaque cas est différent. Je me déplace certes en fauteuil roulant, mais je n'ai pas plus de ressemblances avec une personne paraplégique ou aveugle qu'avec un chauffeur de poids lourds ou un champion de tennis. Chacun dispose en effet d'une panoplie d'outils physiques, intellectuels ou émotionnels, avec lesquels il va s'efforcer de se construire une vie agréable... selon ses propres critères. Aussi, face à l'ensemble des éléments constituant l'océan de complexité que représente un individu, je trouve que le fait d'utiliser ou non un fauteuil roulant ne symbolise qu'une goutte d'eau. Cette dernière, analysée séparément des autres, aura certainement un goût très amer, mais la vie ne se résume heureusement pas qu'à une seule goutte d'eau!

Dans cette introduction, j'ai fait allusion au challenge permanent que représente mon existence. En fait, il s'agit d'une succession de défis que mon optimisme naturel et ma confiance en moi m'aident à relever chaque jour.

Si j'insiste un peu sur l'importance de ces caractéristiques personnelles, c'est qu'il s'agit d'un thème récurant dans l'ensemble des actions que je vais décrire ci-après et qu'il serait malhonnête de vous laisser croire que mon parcours de vie peut constituer quelque modèle que ce soit. En revanche, si des bribes de mon histoire devaient inspirer, encourager ou aider quiconque à avancer dans sa propre vie, j'en serai évidement ravi.

Projets de vie à 2... puis à 3!

Pour mieux comprendre l'aventure qui nous intéresse aujourd'hui, à savoir mon expérience de paternité, je dois commencer par introduire ma femme, si vous me permettez ce mauvais jeu de mots, pourtant de circonstance... Marièle est une femme formidable qui a su regarder au-delà de ma carapace peu attirante a priori, pour se laisser séduire et nous offrir une chance de construire une pyramide de bonheur, ceci malgré un compte en banque presque vide... Je le dis avec beaucoup d'humour, mais c'est un détail qui a son importance quand on ressemble plus à Yoda qu'à Harrison Ford et qu'on parvient à séduire une femme qui s'apparente plus à une sirène qu'à un thon! Bref, une fois la phase d'approche ac-

Un grand caddie pour dormir et un petit pour les sensations fortes!

Photos: Jeff de Liber-T.com

complie avec succès, Marièle et moi avons évoqué quelques projets de vie, parmi lesquels, évidement, celui d'avoir plein d'enfants qui courent partout... Disposant fort heureusement d'un appareil génital qui ressemble plus à celui d'Harrison Ford qu'à celui de Yoda, nous savions que le côté conception ne poserait pas de problème. En revanche, il nous apparaissait absolument indispensable, et c'est encore le cas aujourd'hui, que nos enfants ne souffrent pas de la même maladie que moi. Il faut dire, pour la petite histoire, que je puise une bonne partie de mon énergie dans le fait de côtoyer des gens en parfaite santé, voir même plutôt athlétiques, et que je ne ressens aucunement le besoin de partager mes éventuels soucis avec d'autres personnes handicapées, bien au contraire... Mon épouse et moi sommes relativement bien renseignés et nous savons donc pertinemment que les maladies potentielles sont nombreuses. Il nous paraît donc évident d'essayer autant que possible d'éviter celles qui peuvent l'être...

Sans trop entrer dans les détails, sachez que la maladie dont je souffre est due à une anomalie sur un gène récessif. Pour cette pathologie, les statistiques montrent que 1 individu sur 50 est porteur. Cela ne se voit pas, mais si deux personnes porteuses, comme mes parents, font des enfants, ils auront statistiquement 1 enfant sur 4 parfaitement sain, 2 enfants sur 4 porteurs sains comme eux et 1 enfant sur 4 porteur malade, comme moi. Sachant aussi que si l'un des deux partenaires est atteint, tel que moi, le risque d'avoir un enfant malade augmente drastiquement, il importait absolument de s'assurer que Marièle n'était pas porteuse de cette anomalie. Nous avons alors consulté un généticien renommé, qui nous a annoncé qu'il était possible, depuis quelque mois seulement, de déterminer si un individu était porteur ou non de cette anomalie génétique. Il nous a alors suffi d'envoyer un échantillon sanguin de Marièle dans un laboratoire spécialisé qui, fort heureusement et pour notre plus grande joie, détermina que Marièle n'est pas porteuse. Toutefois, comme rien n'est jamais noir ou blanc à 100%, le généticien pu évaluer que le risque d'avoir un enfant atteint de la même maladie que moi passait de 1 sur 100 à environ 1 sur 1400. Il s'agissait donc là d'un premier soulagement et d'un grand pas en avant pour notre projet.

16 heures après la naissance!

Naissance d'une petite merveille

Alors, lorsque nous avons estimé que le moment était le plus opportun et que nous nous étions suffisamment entraînés pour passer la ceinture noire de Kama-Sutra, nous nous sommes réellement attelés à cette agréable besogne. Par un heureux hasard du calendrier, Marièle tomba enceinte au tout début de l'année 2003, si bien que les semaines de grossesse, calculées sur un total gynécologique de 40, correspondaient aux numéros des semaines du calendrier! Nous savions donc que, si tout se passait bien, nous aurions un enfant aux environs de la quarantième semaine de l'année, ce qui ne manqua pas d'arriver, puisque notre fille Youna-Eleonor est née le 3.10.03! Ce fut un moment évidement riche en émotions.

J'ai vraiment été très fier de ma femme qui a effectué un travail magnifique, ceci malgré les douleurs intenses qu'un accouchement naturel, sans aucune anesthésie, peut représenter. Aussi, alors que notre petite merveille gesticulait tendrement sur le buste de sa maman, je crois bien avoir laissé échapper une petite larme de joie.

Faire face: un défi de tous les jours

Pour conclure, je dirais que mon rôle réside avant tout dans un apport constant de conseils et autres éléments rassurants, inspirés par ma faculté à prendre du recul pour mieux analyser une situation. En fait, le chemin de la vie est parsemé de pierres d'achoppement que je suis habitué à contourner, à écarter ou à surmonter. Aussi, que l'on décide de déménager, de se marier, de prendre un chien, de changer de travail ou de faire un enfant, on se retrouve immanquablement face à une situation qui sort de la routine et devant laquelle il faut inventer les outils nécessaires à gérer cet événement. On peut alors se renseigner à gauche et à droite, consulter des ouvrages de référence ou des spécialistes. Il est également possible de suivre son instinct et de mettre au point diverses stratégies plus ou moins originales pour rendre cette étape de la vie la plus agréable possible. Nous avons alors trouvé, quelque part dans cette jungle d'informations et de stimuli, un milieu qui nous semble juste et qui convient à nos possibilités intrinsèques...

Jeff de Liber-T.com

Pour plus de détails, vous pouvez consulter le site internet: www.Liber-T.com