

Un défi au quotidien

Autor(en): **Gogniat Loos, Fabiène**

Objektyp: **Article**

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**

Band (Jahr): **102 (2004)**

Heft 2

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-950089>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

EDITORIAL

Mon témoignage s'inscrit à partir d'une demande fortuite. Ce n'est pas moi qui ai initié cette démarche, je n'en avais même pas imaginé l'éventualité. C'est dire aussi toute la dimension découverte. Il s'agissait de préparer une femme sourde et muette à la naissance de son bébé, avec l'aide d'une interprète en langage des signes. Au demeurant, ça peut paraître



assez banal...mais je voudrais exprimer ici le changement de vision qui s'est opéré en moi, au fur et à mesure de nos rencontres. En fait, chaque fois que je posais une question sur le concret de la future situation avec le bébé, n'ayant aucune solution à proposer moi-même, j'avais la surprise d'entendre par la voix de l'interprète la

réponse de la maman pleine de ressources différentes de celles qu'on connaît habituellement. Par exemple, les cris du bébé se repèrent aux signaux lumineux qu'ils déclenchent dans une pièce à distance d'où l'enfant dort, au moyen d'un appareil. La future maman était rayonnante, un sourire illuminait son visage, en voyant mon étonnement et ma curiosité. A la séance suivante, elle m'amena le catalogue de tous ces appareils spécialisés. D'un seul coup, la situation était renversée, ce n'était plus elle qui faisait figure de handicapée mais moi, dans ma méconnaissance de toutes ces options. Je garde un souvenir très doux, très chaleureux de ces rencontres où un véritable échange a eu lieu. Depuis, la même interprète m'a sollicité pour d'autres futures mamans présentant une surdité. Et si je ne découvre plus autant de choses qu'à cette toute première fois, je suis toujours épatée par l'aspect débrouillard de ces femmes. Celle qui attendait des jumeaux m'a laissé le souvenir d'une énergie fantastique ; elle redoublait d'astuces, d'idées...c'est avec elle qu'une idée m'a effleuré l'esprit «est-ce que le fait de ne pas entendre les cris des bébés la préservera de cette fatigue, de ce stress si souvent décrit par les femmes?» Par la suite, j'ai rencontré un couple de futurs parents, dont le mari avait une malformation congénitale des membres supérieurs: il n'avait pas d'avant-bras et ses bras se terminaient par des moignons, seul un côté présentant une forme de pince. Ils avaient souhaité me rencontrer pour s'informer des séances de préparation à la naissance. L'unique préoccupation du futur papa était de savoir comment porter son bébé, le langer, etc. Très vite, j'appris qu'il était violoniste et je lui demandais de me montrer comment il s'y prenait jusque-là dans sa profession et dans les gestes quotidiens. Alors, il me démontra avec aisance sa manière de faire et je remarquai cette fois-là les repères différents utilisés, en particulier la distance réduite de ses bras à son corps. Tout à fait rassurés avec cette séance individuelle, ils choisirent ensuite de s'inscrire dans un groupe de préparation comme les autres futurs parents. J'ai croisé ce papa dans le couloir du post-partum quelques mois plus tard, et son sourire radieux en disait long.

Au fond, c'est une véritable réserve de sourires que j'enregistre ; peut-être est-ce autant de victoires de leur part sur le quotidien qu'ils doivent sans cesse aménager?

J. Bonnet

Jocelyne Bonnet, sage-femme

Handicap moteur et maternité

Un défi au quotidien

Il n'est pas rare que des femmes en situation de handicap moteur deviennent mères. Mais ces maternités sont mal connues, et dans nos hôpitaux, le personnel est souvent mal préparé à l'accueil de ces femmes. Par ce petit dossier, nous espérons apporter quelques conseils pour un accueil harmonieux et respectueux d'une certaine différence.

Fabienne Gogniat Loos

Peu d'informations spécifiques existent concernant ces grossesses et la manière de les accompagner. Or, elles sont indispensables pour pouvoir aider les femmes handicapées à vivre leur grossesse et leur future maternité de façon éclairée. Avoir un handicap moteur n'est pas un obstacle à la maternité. Certes, mais au fond, combien de ces femmes deviennent mères? Comment se déroule leur grossesse? Leur accouchement? L'organisation quotidienne avec leur nouveau-né? Les informations spécifiques sont quasiment inexistantes. Seules de rares associations disposent de documentation sur le sujet et des centres de rééducation permettent des échanges informels. Chez nous, la maternité des femmes handicapées motrices est passée sous silence. Cependant certaines se lancent dans l'aventure. Même si les statistiques font défaut, on estime qu'une femme handicapée sur deux ou trois devient mère. Sur ce chemin de la maternité, elles rencontrent de nombreux obstacles. Le manque de confiance en elles est sans doute le premier à surmonter. Cibles fréquentes de regards souvent négatifs, les personnes handicapées doivent composer ou recomposer une image positive d'elles mêmes. Certaines femmes tout à fait capables d'être mères ne le deviennent pas, tout simplement parce qu'elles ne se croient pas «aimables». D'autres, vivant en couple, n'ont pas confiance en elles et retardent un projet d'enfant car elles ne se sentent pas capables de jouer ce rôle. Elles invoquent souvent leur incapacité physique ou leur crainte d'«infliger» leur handicap à leur enfant et ce d'autant plus que, culturellement, c'est à la femme que revient le soin de prendre en charge le tout petit.

Celles qui ont confiance en elles mûrissent souvent leur projet avec leur compagnon et franchissent le cap. Certaines pour se conforter cherchent à rencontrer des femmes qui, handicapées comme elles, sont mères. Elles puisent dans leur exemple les images de références sociales qui font dé-

faut. Elles échangent des solutions concrètes. Si la maternité est le plus souvent possible, il convient de réunir toutes les conditions nécessaires à sa réussite.

Il existe des dizaines de formes de handicap moteur différents: paralysie médullaire, tétraplégie, mais aussi sclérose en plaques, séquelle d'une polio, nanisme, malformation des membres, etc. Et à l'intérieur d'un même handicap, les différences sont grandes entre les individus, selon le degré d'atteinte physique ou la progression de la maladie. C'est dire si l'accompagnement de ces personnes doit être du «sur mesure», qu'il n'y a pas de recettes toutes faites, et qu'il s'agit constamment de réadapter les mesures décidées à la situation du moment. Du point de vue du soignant, il faut savoir demander de l'aide si on se sent dépassée par la situation, accepter de se remettre en question, ne pas hésiter à poser directement des questions à la personne concernée pour pouvoir l'aider au mieux dans l'accomplissement de son désir. Le maître-mot, c'est sans doute de constamment rester à l'écoute.

Débuter une grossesse

Avant de débuter une grossesse, la personne concernée doit faire le point sur sa santé avec son médecin. Cela permet de connaître les incidences de la grossesse sur la pathologie et de savoir si elle ne comporte pas de risques graves. Dans certaines pathologies, ceux-ci sont bien réels et une prise en charge multidisciplinaire s'impose.

Lorsque le problème a une origine génétique, il est nécessaire de consulter un généticien. Il est capital de débuter une grossesse de façon éclairée. C'est à dire de connaître les risques éventuels de transmission et les moyens de dépistage qui sont à disposition (diagnostic pré-implantatoire, anténatal). Le couple, grâce à ce bilan, pourra adopter, en toute conscience, l'attitude de son choix: recourir au dépistage, à une interruption volontaire de grossesse ou préparer psychologiquement et matériellement la venue d'un enfant éventuellement atteint.

Pendant la grossesse

La femme enceinte doit choisir un obstétricien qui va devenir son interlocuteur privilégié. Elle doit se sentir à l'aise avec lui et pouvoir lui poser toutes ses questions. Les obstétriciens n'ont la plupart du temps pas l'habitude de recevoir des femmes enceintes handicapées. De ce fait, ils connaissent mal le handicap. C'est pour cela qu'il est très utile de conserver un lien avec le médecin spécialiste. En cas de nécessité, les deux approches médicales permettront d'adopter la solution convenant à l'enfant et à la mère.

Les grossesses des femmes handicapées motrices n'ont en général pas de raison d'être surmédicalisées. Cependant des complications peuvent survenir et n'avoir aucun lien avec le handicap. Une sage-femme accompagne souvent les femmes enceintes. Mais peu de femmes handicapées motrices en bénéficient. Les cours collectifs ne sont pas toujours faciles d'accès et il est difficile pour ces femmes de se mettre par terre sur des matelas et de reproduire les mêmes exercices que le groupe. De ce fait, un suivi individualisé par une sage-femme indépendante s'impose. Charge à la sage-femme d'adapter les exercices au handicap de sa cliente, de lui montrer comment maîtriser les techniques de relaxation, apprendre à ressentir et «lire» les sensations du corps et les manifestations de l'enfant. Ce sera aussi l'occasion de discuter à bâton rompu. Car chez ces futures mères, angoisses, doutes et inquiétudes peuvent prendre des proportions énormes et il convient de les rassurer. Les sages-femmes connaissent la physiologie de la femme enceinte; les femmes handicapées connaissent leur propres limites fonctionnelles. Ensemble, en mettant leurs connaissances en commun, elles formeront une équipe du tonnerre pour préparer la naissance du bébé! Pendant la grossesse, il est aussi important d'anticiper la venue du bébé. Cela passe par la recherche de solutions pratiques, par l'aménagement de l'espace et de l'environnement et la quête d'aide humaine. Il ne faut pas hésiter à faire appel si besoin à une ergothérapeute et à rencontrer une assistante sociale.

L'accouchement

On pense à tort que les césariennes sont presque systématiques. Or, beaucoup de femmes ayant un handicap moteur (paraplégique, tétraplégique, infirme motrice cérébrale, atteintes de poliomyélite, de sclérose en plaques...) accouchent par les voies basses s'il n'y a pas de problèmes purement

« Il ne faut pas trop penser aux conséquences de la grossesse avant d'avoir un enfant. Si je l'avais fait, je ne me serais jamais lancée dans cette aventure. On pense souvent, a priori, que la maternité n'est pas possible. Or, elle se construit jour après jour. »

Mireille, une fille de 8 ans, victime de sclérose en plaques

Source: « Oser être mère », p. 37



Photos: W. Eggenberger, Schweizer Paraplegiker Zentrum

obstétricaux, ni de complications liées à des troubles associés. L'utérus assure son travail d'expulsion de façon automatique, même si les muscles de la paroi abdominale sont faibles. Dans tous les cas, l'obstétricien détermine le mode d'accouchement et, avec l'anesthésiste, les modalités d'administration d'un analgésique. Certaines pathologies avec troubles associés (cardiaque, vasculaire, ophtalmique...) sont orientées d'emblée vers la césarienne. Après la naissance, les femmes, souvent très accaparées par leur nourrisson, ne doivent pas oublier de veiller sur elles. Quand une épisiotomie a été pratiquée, sa cicatrisation doit être surveillée de près, notamment chez les femmes privées de leur sensibilité et incontinentes.

Les femmes handicapées qui se présentent en consultation ou en salle d'accouchement ont déjà surmonté de multiples

épreuves, ainsi que le doute de leurs proches ou la réprobation de leurs connaissances. Elles n'ont pas à être accueillies avec suspicion par le personnel de la maternité. Bien sûr, ce n'est pas tous les jours qu'une équipe accueille une maman en fauteuil roulant ou marchant difficilement avec des cannes, mais une chose est sûre: personne n'a le droit de juger du désir d'enfants de ces femmes. Des doutes, elles en ont eu et en ont peut-être encore. Ce dont elles ont le moins besoin, c'est de se sentir remises en question dans leur désir de maternité à chaque nouvelle tête rencontrée. Au contraire, pour le bien de leur enfant, elles ont besoin d'être accompagnées, soutenues dans leur choix, et encouragées dans leur rôle de mère. Pour la plupart, le désir de maternité a grandi au fil des ans et elles sont déterminées à élever leur enfant du mieux qu'elles pourront.



« Cet enfant est le sens de ma vie. Avant lui, elle n'en avait plus. Ma responsabilité est énorme et c'est un terrible challenge. »

Anne, tétraplégique en fauteuil roulant, un enfant de 7 ans
Source: « Oser être mère », p. 72

Comment accueillons-nous les futures mères handicapées en maternité?

En fait, la première question qu'un professionnel de la santé doit se poser c'est: «quelle image du handicap est-ce que j'ai?». Quel regard portons-nous, sages-femmes, sur ces femmes? Voyons-nous surtout une «personne handicapée» qui va devenir mère ou plutôt une «future maman avec un handicap»? Voyons-nous d'abord la personne ou d'abord le handicap? A cette question, chacune doit se confronter et répondre en son âme et conscience.

Au cours des siècles, le regard porté sur les personnes avec un handicap a considérablement changé. Il fut un temps où le

handicap était le signe du diable; à une autre époque, les personnes handicapées étaient exhibées comme des choses curieuses, dont on pouvait rire et se moquer. Elles ont souvent été rejetées par la société, condamnées à la mendicité ou à la charité publique. Aujourd'hui les choses ont changé. Mais l'image que certains médias nous rapportent du handicap, comme le courage tellement exemplaire de cette mère avec un handicap visuel, témoignage à la fois larmoyant et proche d'un récit épique, n'est pas tellement plus positif. Cette maman ne désire probablement que le respect et le droit à avoir un enfant, comme toute autre mère. Qu'on blâme ou qu'on célèbre les exploits d'un individu, ces deux attitudes, bien qu'opposées, ne perpétuent au fond

qu'un stéréotype moderne: «pour oser être mère, malgré le handicap: quelle somme de courage il faut avoir!». C'est certainement vrai, mais les personnes handicapées, n'ont nul besoin de notre admiration un peu gênée ou de notre pitié. Elle demandent juste le respect. Nous devons prendre garde à ne pas juger, mais également à ne pas tomber dans le stéréotype contraire qui nous ferait mettre trop en avant le courage de ces mamans pas ordinaires.

Restons simples, respectueux et surtout naturels. C'est au premier contact que les choses se jouent. Les femmes ne sont pas dupes, ainsi cette maman qui avoue: «Quand je me suis rendue à la maternité, j'ai lu la gêne sur le visage de la sage-femme, malgré son grand sourire!». Mais vu que l'on ne rencontre que rarement ces mères dans nos hôpitaux, force est de constater que l'habitude ne peut s'installer. Il convient donc de se poser les bonnes questions à l'avance, avant d'être confrontée à un accompagnement de ce type. Au pire, si une sage-femme ne se sent pas du tout à l'aise avec une maman handicapée, le mieux serait encore qu'elle passe rapidement le flambeau à une collègue, plus motivée et mieux disposée.

Il est aussi important, lors de l'anamnèse, de bien faire le point avec la future maman. Personne mieux qu'elle ne connaît ses capacités, ses besoins spécifiques, ne sait ce qu'elle sera capable de faire ou pas, que ce soit pendant l'accouchement ou lors du séjour en post-partum. Il serait bon de mentionner le handicap sur le dossier, de manière bien évidente, surtout s'il ne se remarque pas du premier abord. Je pense par exemple à cette maman mal-voyante: une sage-femme, ignorante du handicap de la patiente, est venue l'appeler en salle

Témoignage

Une sage-femme face au handicap sensoriel

Lorsque de mes études de sage-femme à Londres, j'ai rencontré un couple dont la femme était mal-voyante (rétinoblastome), mais pas le mari. Elle avait déjà un garçon de 3 ans, elle était donc déjà bien habituée à s'occuper d'un enfant et possédait aussi un chien-guide.

La première fois, elle avait accouché en milieu hospitalier, ce qui fut extrêmement stressant pour elle, car elle n'avait pas de repères fiables. Son accouchement s'était néanmoins passé sans problèmes.

Pour ce deuxième enfant, elle a opté pour un accouchement à domicile, ce qui fut accepté. Elle accoucha facilement dans son propre environnement, bien connu et fut moins stressée selon ses dires. Mais ce qui

se passa à ce moment-là fut inoubliable pour l'étudiante sage-femme que j'étais. A la naissance de l'enfant, accompagnée bien sûr de son mari, tout naturellement et avec des gestes de tendresse, elle détailla au plus près, avec ses doigts, ce petit être qu'elle ne «verrait» jamais, mais qu'elle allait sentir par tous ses autres sens. Il n'y avait plus de mots, mais de l'émotion à revendre!

Elle s'en occupera, préparera ses biberons avec l'aide de son mari, et fera tout ce que l'on peut faire avec un tout petit. Je l'ai rencontrée plus tard dans la rue se promenant avec la poussette, le grand frère, et le chien. Cette belle image me restera à vie et m'a aidé à comprendre que le handicap n'exclut pas forcément la mise au monde

d'un enfant, même si les risques de transmission de la maladie sont parfois grands. Dans ce cas, les deux enfants étaient heureusement en bonne santé.

Plus récemment, il y a environ 5 ans, je me suis occupée d'une autre femme handicapée sensorielle. Là le couple était sourd. J'arrivais assez bien à les comprendre, mais il fallait toujours faire attention de bien prononcer les mots et toujours en face d'eux.

Je les ai rencontrés la première fois dans le post-partum immédiat. Leur problème immédiat était d'«entendre» leur enfant pleurer, surtout la nuit. Un appareil était prévu pour émettre des flashes de lumière intense pour les avertir des cris du bébé. Mais l'appareil n'était pas encore là. La pre-

d'attente et a ensuite littéralement disparu dans une salle de consultation voisine, persuadée que la future maman allait la suivre illico. Celle-ci se trouvait dans le couloir, déboussolée, ne sachant pas où se diriger, faute d'avoir vu dans quelle salle la sage-femme avait disparu. Ce sont certes des détails, mais qu'on peut aisément contrer.

Réduire les obstacles architecturaux

L'autonomie est pour ces mères un concept primordial. En tant que professionnels de la maternité, il est du devoir des sages-femmes de leur apporter toute leur aide pour concrétiser au mieux cette autonomie.

Pour les y aider, il serait bon que chaque maternité étudie, lors du renouvellement de matériel ou de transformations, la possibilité d'acheter du matériel polyvalent ou de veiller à diminuer le nombre de barrières architecturales, comme l'ont fait certains établissements (voir encadré en page 28). Ainsi, une salle de consultation de grossesse pourrait être équipée d'une table électrique, qu'on puisse facilement monter ou descendre. La salle en question pourrait être adaptée pour qu'un fauteuil roulant puisse y entrer et y trouver une place, à côté du lit de consultation. Quelques salles en pré-natal et en post-partum pourraient également être adaptées en conséquences. C'est souvent l'accès aux sanitaires qui pose problème (portes pas assez larges ou s'ouvrant dans le mauvais sens, lavabos trop haut, pas de sièges pour s'asseoir sous la douche, exigüité du local ne permettant pas d'y entrer avec un fauteuil roulant). On peut aussi adapter l'ouverture des fenêtres et des placards. Au niveau du post-partum,

il existe des petits berceaux à trois côtés qui s'accrochent au bord du lit, pour offrir à la jeune mère un accès plus aisé à son bébé. On trouve aussi des berceaux et des tables à langer hydrauliques dont on peut ajuster la hauteur. Ils sont particulièrement adaptés aux mamans en fauteuil roulant ou de petites tailles.

En salle de naissance, on pourrait envisager l'installation d'un lit pouvant être, par de simples boutons, réglable en hauteur et en de multiples positions. Ceci permettrait à la femme de s'installer confortablement, en toute indépendance.

Au niveau de la signalisation aussi, on peut envisager des panneaux avec des codes de couleur, de larges bandes colorées sur les murs, qui permettent au mal-voyant de se situer dans le bâtiment. Mais aussi des sols podotactiles devant chaque porte, etc.

La maternité: un défi face au handicap

Le retour à la maison de ces mamans se prépare à l'avance, et pas seulement pendant le post-partum. Bien souvent, l'ingéniosité et la débrouillardise des parents va venir pallier aux maigres moyens financiers de la famille ou au manque de matériel adapté. Ainsi on bricole avec les moyens du bord des tables à langer, des supports pour baignoires adaptés, des couffins et des sièges-relax sur roulettes, on améliore un peu un porte-bébé kangourou pour emmener bébé partout dans la maison. Astuce, bricolage et tendresse font souvent des merveilles.

Ce qui frappe dans le témoignage de toutes ces mamans, c'est que leur enfant, quelque soit son âge, s'adapte rapidement au handicap de sa mère: celui-là pousse sa main dans la manche que lui tend sa maman IMC, cet autre soulève ses fesses quand sa maman tétraplégique change les couches, telle autre tape bruyamment sur sa poitrine lorsqu'elle désire que sa mère mal-voyante la porte.

De plus, l'aventure de la maternité est souvent ressenti comme un défi à la vie et au handicap. Pour la plupart de ces mères «malgré les angoisses, la joie d'élever un enfant est quelque chose d'immense et de tellement intime. C'est un magnifique défi face au handicap²».

Le témoignage de Muriel, devenue tétraplégique incomplète suite à une opération alors qu'elle était enceinte de son premier enfant, aujourd'hui mère de deux enfants de 5 ans et 14 mois, va dans le même sens:

¹ «Profession sage-femme», n° 96, juin 2003.

² Témoignage d'Anne, tétraplégique, tiré de «Oser être mère...», p. 72.

³ tiré de «Oser être mère», p. 141.

Associations

A notre connaissance, il n'existe pas d'association spécifique de (futurs) parents porteurs de handicaps en Suisse.

Il faut se tourner vers la France:

– *Groupe de parents handicapés*, APF, Christine Durand, 40 rue Danton, 35700 Rennes, tel. 00 33 2 99 84 26 66.

– *Etre parent*, 69 rue Baraban, 69000 Lyon, tel. 00 33 4 78 53 74 02.

Courriel: etre-parent@handicapweb.com

Site internet: <http://membres.lycos.fr/etreparent/>

«Malgré les difficultés des premiers mois, j'ai pu profiter des bonheurs de la maternité et d'avoir été une mère «malgré tout». Sans ma fille, je ne sais pas si j'aurais tenu le coup. Mon mari a été admirable de soutien et de compréhension. Nous avons parfois des coups de blues mais en cela nous sommes comme tous les parents. Ma seconde maternité me fait penser d'une façon plus nette que les femmes handicapées motrices ne doivent pas hésiter à avoir un enfant si un entourage médical digne de confiance juge le projet réalisable. Bien sûr, il faut savoir que l'on aura besoin d'aide, surtout matérielle. Bien sûr, il faut le soutien d'un compagnon. Mais n'est-ce pas vrai de toute maternité? Les problèmes d'organisation matérielle se résolvent toujours avec un peu d'astuce. Que l'on soit en fauteuil, avec des cannes, on est toujours en mesure de tenir son rôle: la voix berce, lit des histoires, la main caresse, les bras câlinent. Les enfants savent l'intérêt qu'on leur porte et ils s'adaptent au handicap³».

Au fond, toutes ces mères ne réclament ni pitié, ni admiration. Seulement un peu de respect. Respect de leur personne autant que de leur choix d'être mère. Et elles le méritent toutes, indiscutablement. ◀

Bibliographie:

- Delphine Siegrist: «Oser être mère. Maternité et handicap moteur», Ed Doin/AP-HP, 2003. Un des rares livres sur le sujet.
- Site de l'association des femmes françaises enceintes (AFFE): http://www.affe.asso.fr/newsletters/newsletter_05_2003.asp
- Base de données sur les maladies rares. www.orpha.net
- Sandra Mignot: «Handicap moteur et maternité: Face aux obstacles, des solutions au cas par cas», in *Profession sage-femme*, n° 96, juin 2003.
- Pascal Hofer: «Quand l'amour donne des yeux», in *L'Express*, 13 novembre 2003.

mière nuit une personne entendant resta avec le couple et le bébé. Puis tout se passa bien et il n'y eut pas de problème pour «entendre» ce bébé. Il y eut toujours des personnes entendant pour parler au bébé, afin qu'il apprenne les sons et la parole. Télévision et radio furent aussi utiles. Le petit bonhomme apprit la langue des signes, et lorsque je fus appelée pour le post-partum du deuxième enfant, le grand frère de trois ans «parlait» avec ses parents et traduisait pour nous dans un langage parfait!!

A nouveau, il est surprenant de voir comment une famille s'adapte dans une situation difficile. Un bon réseau et un encadrement optimal sont bien sûr indispensables.

Ruth Brauen, sage-femme