

Témoignage - Valérie

Témoignage de Valérie, maman de Aurore, née en 2006

Mon mari et moi nous sommes rencontrés en décembre 2002 et mariés en juin 2005. Nous habitons près du Mans, en France.



Le Mans—la Sarthe

Nous voulions l'un et l'autre un enfant. Début 2006 nous avons le bonheur d'apprendre que je suis enceinte. La grossesse se déroule sans problème.

En octobre, arrivée au terme, comme je n'avais pas de contractions, l'accouchement a été provoqué puis accéléré car le liquide amniotique n'était plus bon et il fallait faire vite. Quand Aurore est enfin apparue, je l'ai eu à peu près 3 secondes sur moi et ils l'ont emportée. Pour notre part nous ne comprenions rien. Au bout



d'un moment qui nous a paru interminable, un médecin est venu nous dire qu'ils avaient du la mettre sous assistance respiratoire car elle avait avalé du liquide amniotique. Mais ce n'était pas tout, il nous a aussi annoncé qu'elle avait une malformation de la moelle épinière, que pour l'instant ils ne savaient pas les conséquences mais qu'elle devait être transférée d'urgence à Tours en neurochirurgie. Comme je ne pouvais la suivre, les infirmières ont pris 2 photos d'elle avant de l'emmener. Mon mari et mon père l'ont suivie.

J'ai quand même pu la voir le jour même dans le service de réanimation en faisant l'aller et retour Le Mans-Tours dans l'après midi (j'ai accouché à 9h00 du matin). La neurochirurgien nous a alors expliqué ce qu'elle avait. Aurore était née avec une ouverture sur 5 cm environ dans le bas du dos qu'il fallait

refermer pour éviter les risques d'infection. Elle nous a également parlé du risque de ne jamais pouvoir marcher, des risques d'hydrocéphalie, des problèmes urinaires et intestinaux

Je suis retournée dormir à la maternité au Mans et dès le lendemain j'ai pu la rejoindre sur Tours. Nous avons été accueillis à la maison des parents (maison qui héberge les parents des enfants hospitalisés). L'opération s'est bien déroulée. Pour supporter plus de 2 heures d'opération à 24 heures d'existence il fallait qu'Aurore ait vraiment envie de vivre. Elle avait dit oui à la vie, alors nous aussi. On allait tout faire pour qu'elle ait la meilleure vie possible. Elle est restée une semaine en réanimation puis a été transférée dans le service de neurochirurgie. Une semaine après elle a du être valvée. Comme le liquide rachidien provoquait une pression sur la cicatrice du dos, elle a passé un scanner, puis une IRM pour voir si les ventricules communiquaient bien entre eux.



Et ce fut là un deuxième choc. En effet, les médecins ont découvert que toute la moelle épinière était mal formée. Il n'était plus juste question de paralysie des jambes mais il y a aussi un risque, si la moelle évolue mal, d'atteinte des bras et des voix respiratoires. De plus comme les ventricules ne communiquent pas il a fallu la valver de l'autre côté : 3ème opération. Tout c'est bien passé, mais la cicatrisation a été difficile.

Au moment de sortir de l'hôpital, ils se sont aperçus que la vessie ne marchait pas normalement et que seul le trop plein sortait, on lui a donc posé une sonde à demeure. Au final on est restés mon mari et moi auprès de notre fille pendant 1 mois et une semaine. Pendant cette période Aurore n'a cessé

Témoignage - Valérie



Le Vieux-Mans

de nous impressionner. Malgré tous les soins qu'elle avait (nous assistions quasiment à tous) Aurore paraissait heureuse de vivre, elle nous a souri très vite. Elle riait même à un mois.

Le plus dur pendant cette période est la frustration que l'on a ressentie; impossibilité de prendre notre fille dans nos bras durant la cicatrisation (elle devait rester sur le ventre), notre maladresse au bout d'un mois pour faire les gestes les plus simples : changement de couche, bain ... longtemps fait par les soignants. On parle souvent de l'instinct maternel mais dans ces conditions il en prend un sacré coup. Malgré tout j'ai pu l'allaiter exclusivement au lait maternel en lui donnant au biberon et ceci jusqu' à ses 13 mois (en m'organisant j'ai pu le faire même en travaillant).

Et puis nous sommes rentrés à la maison.

Au mois de juin 2007, il a fallu changer les tuyaux des valves qui ils s'étaient collés à la paroi des ventricules (4ème opération) provoquant la reprise de l'hydrocéphalie.



Le Mans - Cathédrale Saint-Julien

Puis, à l'été, Aurore n'allait pas bien, elle faisait des genres de clins d'œil (hémiparésie de la face en fait de compte) et progressivement ne se servait plus de son bras gauche. Elle a été hospitalisée à nouveau fin août et réopérée car un kyste était apparu au ventre au bout d'un des tuyaux, l'autre était à nouveau collé, et l'hydrocéphalie avait repris. On lui a donc retiré tout le matériel pour vérifier qu'il n'y avait pas d'infection (5ème opération) et on lui en a remis un autre quelques jours plus tard en le positionnant plus sur le devant de la tête (6ème opération en à peine 11 mois). Depuis les valves ont l'air de bien fonctionner, après l'opération elle a retrouvée la motricité de son bras. L'hémiparésie quant à elle est toujours plus ou moins présente.

Aujourd'hui Aurore est toujours suivie régulièrement à Tours en neurochirurgie (contrôle des valves et IRM une fois par an pour voir l'évolution de sa moelle) et en urologie. Depuis le début de l'année elle est aussi suivie dans au Centre de rééducation de l'Arche, sur le Mans. Elle y va un après-midi par semaine toute seule emmenée et ramenée en taxi ambulance. La kiné qui la suit est brésilienne, elle a travaillé dans plusieurs pays. Elle est au Mans depuis peu. Aurore est sa 547ème patiente atteinte de SB. Elle lui apprend à mettre son bras pour ne pas se laisser tomber quand elle est assise et à marcher à quatre pattes. Des attèles pour ses pieds et une coque de verticalisation sont en cours de fabrication. Elle progresse de jour en jour.



**Centre de l'Arche - Saint-Saturnin
Centre de rééducation et de réadaptation**

Voici en quelques mots l'arrivée d'Aurore, une petite fille gaie, rieuse, et sociable qui cherche toujours à entrer en contact avec les autres. Son envie de vivre nous permet d'affronter les moments difficiles. Nous essayons au maximum de ne pas trop changer nos projets. Nous n'avons pas arrêté de travailler et nous espérons lui faire un petit frère ou une petite sœur très prochainement.

Valérie
Mai 2008