

## Témoignage - Stéphanie

### Témoignage de Stéphanie, maman de Samuel, né en 2003

Bonjour,

Je suis la maman de Samuel né en novembre 2003, avec un spina bifida au niveau S2-S3 (myéloméningocèle), qui a seulement été détecté à la naissance. Il avait la taille d'une balle de ping-pong et se trouvait dans le bas de la colonne vertébrale!



Heureusement la peau qui recouvrait le myéloméningocèle était, si on peut dire, de très bonne "qualité", elle était épaisse. Samuel ne souffrait également d'aucun problème neurologique. Il a marché vers 11 mois, a été propre de jour comme de nuit à 3 ans 1/2.

Seulement, nous ne pouvions nous empêcher d'avoir peur qu'il ne tombe et se blesse à cet endroit ou qu'un autre enfant ne lui donne des coups de pieds à cet endroit. C'est pourquoi jusqu'à ce jour Samuel n'allait pas à l'école!

Nous avons donc décidé avec le neurochirurgien qu'il était temps de l'opérer pour que nous soyons moins stressés, et pour que Samuel puisse avoir une vie comme tous les enfants de son âge.

Samuel a également une malformation cardiaque complexe mais jusqu'à présent il la tolère très bien, c'est aussi pour cette raison qu'on a attendu jusqu'à présent pour l'opérer.



Samuel a donc été opéré le 12 février 2008 au C.H.U. de Liège par le Professeur Lenelle (nous lui serons toujours reconnaissants). Tout s'est bien passé, il n'a aucune séquelle, la cicatrisation a été un peu difficile mais tout s'arrange ! Il a toujours son problème cardiaque, mais plus on peut attendre, au mieux ce sera!

J'apporte ce témoignage car je me rends compte en lisant énormément sur le spina bifida que malheureusement ça ne se passe pas souvent comme cela. En même temps cependant, je pense que notre témoignage peut aider, rassurer et donner de l'espoir et du positif dans cette terrible malformation!

Quand notre fils est né, un médecin est venu me trouver à la maternité en me donnant un schéma alarmiste sur ce qu'avait Samuel et l'évolution probable suite à ce spina : hydrocéphalie, incontinence, méningites, etc.. Rien de tout cela n'est arrivé...



J'ajoute pour terminer que j'ai pris de l'acide folique (Omnibionta®) dès que j'ai su que j'étais enceinte (à 3 semaines de grossesse) et cela, jusqu'à l'accouchement. Malheureusement cela n'a pas suffi. J'ai appris par la suite que pour bien faire, il fallait commencer la cure trois mois avant la conception.

Je pense que les futures mamans ne sont pas assez informées à ce sujet, mais en même temps, vouloir un enfant, c'est quelque chose de spontané...

Après la naissance de Samuel, nous avons également fait des tests génétiques. Ces tests n'ont rien donné... Je pense que c'est en grande partie la faute à "pas de chance".

Stéphanie  
Printemps 2008



(Stéphanie est disposée à échanger avec d'autres parents, ses coordonnées peuvent être obtenues auprès de l'ASBBF)