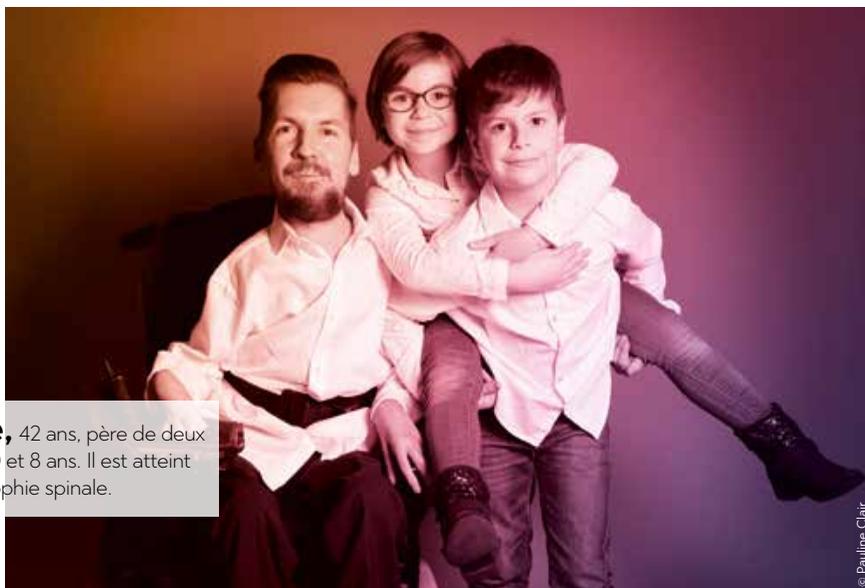




Devenir PÈRE

La paternité quand on est atteint d'une maladie neuromusculaire peut susciter des questions. Comment s'occuper de son enfant ? Quel rôle jouer auprès de lui ? Qu'en est-il de la transmission de la maladie ? Chaque situation est unique et nécessite une réflexion à deux. Trois hommes nous racontent.

Caroline Boudet



Maxime, 42 ans, père de deux garçons, de 10 et 8 ans. Il est atteint d'une amyotrophie spinale.

© Pauline Clair

Les questions n'ont pas duré très longtemps

« Longtemps, devenir père n'était même pas une éventualité pour moi. Était-ce en rapport avec ma maladie ? Je ne sais pas. Puis j'ai rencontré celle qui allait devenir mon épouse. Et quand j'ai décidé de me marier, avoir des enfants est devenu une évidence. Cela n'a pas pour autant empêché beaucoup de questionnements ! En tant qu'homme non valide, allais-je pouvoir m'occuper d'un enfant ? Apporter le cadre et l'autorité nécessaires ? Est-ce que ce serait socialement compliqué pour eux ? Difficile au quotidien pour mon épouse de beaucoup assumer ? Ces questions n'ont pas duré très longtemps. J'ai réalisé que ma maladie ne m'avait jamais empêché de faire ce que je voulais dans la vie, sauf certains sports ! Mon épouse, elle, avait fait ses choix depuis longtemps. Elle savait qu'avec moi elle était destinée

à une vie plus "atypique" que d'autres. Mais elle n'avait aucun doute ! Elle a fait des tests génétiques, qui ont confirmé qu'elle n'était pas porteuse du gène de ma maladie. Sinon, nous aurions envisagé les choses différemment : je n'aurais pas voulu que mes enfants aient ma pathologie.

Quand ils étaient petits, c'était compliqué de m'en occuper physiquement comme je l'aurais voulu. Ça ne m'a pas empêché de passer beaucoup de temps avec eux : les porter sur mes genoux, puis échanger avec la parole ensuite. Mes enfants se sont adaptés très tôt à ma situation : ils savent qu'on ne bouge pas sur les genoux de papa car je ne peux pas les retenir. J'ai été très ému de les voir faire leurs premiers pas. Notre relation n'est pas moins riche que si j'étais valide. Nous discutons d'ailleurs beaucoup du handicap, du validisme, de ses représentations... J'aime voir leur intelligence naturelle s'ouvrir aux autres quels qu'ils soient. Peut-être mon handicap a-t-il joué dans leur empathie. J'adore être père, je me sens "entier". »



Échanger et prendre des conseils

« Nous sommes en pleine réflexion sur le fait d'avoir un enfant. Nous souhaitons connaître les risques de transmission de ma maladie. J'ai pris rendez-vous avec un généticien pour accéder au diagnostic qui a été fait à mes 6 ans. J'ai appris que, dans notre cas, il y a un risque sur deux de la transmettre. Je m'y attendais : la maladie est présente dans ma famille. Cela n'a rien changé à notre réflexion. Je souhaitais connaître les avancées concernant la prise en charge médicale. C'est heureusement bien plus complet que dans mon enfance. Nous avons bien pensé à l'adoption, mais nous ne le souhaitons pas pour le moment. Quant à la procréation médicalement assistée, elle n'apporterait rien de plus car nous ne sommes pas éligibles au DPI [diagnostic préimplantatoire], qui est très encadré. Je n'ai aucun problème avec l'idée d'avoir un enfant malade, mais c'est le souvenir des souffrances physiques que j'ai connues à l'hôpital qui me fait peur. Aucun parent ne veut voir son enfant souffrir. Je vais en parler à mes parents, pour savoir comment eux l'ont vécu. Ma compagne est plus confiante que moi. Mais elle m'a connu adulte, pas quand j'ai subi toutes les opérations liées à la maladie. Elle voit que j'ai gagné beaucoup de batailles, mais n'a pas vu le champ de bataille ! Je discute aussi beaucoup avec ma Référente Parcours de Santé de l'AFM-Téléthon, avec des membres de l'association CMT France, avec un collègue lui aussi malade, qui est devenu père et ne le regrette pas. Je crois qu'il ne faut pas hésiter à échanger et à prendre des conseils, plutôt que de partir bille en tête comme je l'ai fait pendant des années en me disant "non, pas d'enfant". »



Aurélien, 25 ans, en couple.
Il est atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth.

C'est un choix à deux

« Même si je me suis posé beaucoup de questions, c'était une évidence pour moi de devenir père. La famille est la chose la plus importante dans ma vie. Avec ma compagne, on n'a donc pas franchement hésité. Nous avons vu un généticien concernant la possible transmission de la maladie. Il nous a assuré qu'il n'y aurait pas de risque. Mais ça n'est pas ce qui nous a décidés, car notre premier enfant était alors déjà "en route" ! Je me disais que ce serait surmontable, quoi qu'il arrive. Je suis en fauteuil et j'avais des craintes : comment jouer avec mon enfant, remplacer sa maman pour certains soins... ? En règle générale, je n'ai pas peur du risque, alors je me suis lancé. Je n'ai pas ressenti le besoin d'en discuter avec mon entourage : pour eux, le handicap est toujours passé au second plan et je ne me sens pas différent. Finalement, tout se passe très bien et je ne regrette pas. Il faut dire que ma compagne fait beaucoup et gère très bien : les couches, les repas, les soins... Moi, je viens davantage en soutien, avec mon peu de force physique. Néanmoins, les endormir est ma spécialité ! Je joue aussi avec eux : des puzzles avec le plus grand, faire tourner le petit sur mes genoux, avec le fauteuil. Je suis très fier d'être père. Mais ça n'est pas une décision à prendre à la va-vite. C'est une grande responsabilité et un choix à deux, parce que le parent valide va gérer beaucoup de choses. » •

Pour aller plus loin

Repère Savoir et Comprendre *Devenir parents avec une maladie neuromusculaire*, disponible sur www.afm-telethon.fr/reperes (onglet « Vie affective, vie sociale »)

Yassin, 31 ans, père de deux garçons, de 1 et 4 ans. Il est atteint d'une calpainopathie (myopathie des ceintures).

