

Soirmagazine

Après la naissance du garçon, Kenza, déçue, voulait la fille à tout prix. Elle décide alors de tenter une troisième grossesse à 39 ans, et quand femme veut, Dieu veut : cette fois c'est la bonne. Elle mit au monde, Ayam, mais elle était loin de se douter que sa petite fille serait handicapée à vie. Une souffrance fœtale qui a fait d'elle un légume.

Par Naïma Yachir

Et commencera alors un véritable combat pour Kenza. A force de persévérance et sans jamais baisser les bras, cette mère donnera une leçon de courage à tous ceux qui ne croyaient jamais que la petite Ayam se mettrait debout et marcherait. «C'est un défi que je me suis lancé à moi-même», dira-t-elle les yeux embués.

La persévérance, c'est ce qui la guidera tout au long de son combat. Sa fille a 5 ans et demi aujourd'hui. Elle a réussi à marcher, cela fait à peine six mois. Pour Kenza, c'est une première victoire. «Quand Ayam est née, elle n'a pas crié. Allongée sur mon lit d'hôpital et encore dans les vapes, après mon accouchement, ma fille n'a poussé aucun cri. Cela m'a inquiétée. Je me souviens que la sage-femme l'a prise dans ses bras, et confia à sa collègue qu'elle avait paniqué et qu'elle ne savait plus quoi faire.»

Mais Kenza fut vite rassurée, sa fille est tout à fait normale.

«Le pédiatre me répétait : il n'y a pas lieu de s'inquiéter, tous les bébés ne sont pas forcément méchants. Votre petite fille est sage, c'est tout.» En plus, Ayam déroutait tout le monde. Elle était belle et bien portante.

Lorsqu'elle avait un mois, son périmètre crânien était visible à l'œil nu et croissait anormalement. J'ai donc détecté l'anomalie à temps pour pouvoir y remédier, mais en Algérie, cela ne sert pas à grand-chose, car pour explorer et réaliser tous les examens, il faut toujours attendre. Et le temps, dans ces cas-là, favorise la guérison à 50%. Quand elle a bouclé ses six mois, elle avait un crâne énorme et un tout petit visage où se dessinaient ses yeux et son nez. D'ailleurs, dans la rue, elle attirait des regards pitoyables qui me transperçaient le cœur. C'était insoutenable. Les neurologues étaient catégoriques, ma fille serait, en grandissant, atteinte de débilité profonde, en plus du fait qu'elle ne bougeait pas. En fait, c'était une loque humaine.

Le choc était terrible pour moi d'autant que certains médecins, il faut le dire, manquent de tact. Ils ne savent pas communiquer.

Le pédiatre m'a lancée ça en pleine figure, en me demandant de m'en remettre à Dieu.

«C'est le destin», m'a-t-il dit.

Ce jour-là, c'est le ciel qui m'est tombé sur la tête. J'en voulais à toute la planète. Quand je suis rentrée à la maison, j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps. Je m'arrachais les cheveux, en criant «Pourquoi moi ? Cela

Le défi d'une mère



Photo : D. R.

m'a anéantie, d'autant que je me suis retrouvée seule avec mon malheur. Son père, moins courageux, ne voulait pas accepter la réalité. J'étais seule au front. La dépression me guettait j'avais besoin, en plus du soutien de mes parents, de ma belle-famille, d'une aide psychologique pour m'orienter. J'ai consulté, mais je n'ai pas trouvé ce que je cherchais. Je suis tombée sur des psychologues qui, au lieu de me guider, me soulager, se plaignaient de leur sort. Excédée, j'ai décidé de me

service au chef pour garantir les meilleurs soins à ma fille.» C'était avec une rigueur et un acharnement sans pareils que Kenza suivait le traitement de Ayam. «Je ne m'occupais plus de moi, ni de mon fils aîné, qui a aujourd'hui 12 ans, encore moins de mon époux. Quand la maladie de Ayam a été diagnostiquée, alors qu'elle avait un mois, je dormais avec elle dans sa chambre, de peur qu'elle ne convulse et ce, pendant six mois. Durant cette période, j'ai remarqué un changement

bien, ils ne croyaient pas si bien dire. En grandissant et en découvrant son environnement, Ayam se rapprochait de plus en plus de moi. Je pleurais en cachette, mais elle s'en rendait compte, elle s'approche de moi, essuie mes larmes. Je lui transmettais ma tristesse. En voyant Ayam évoluer, son père commençait à s'impliquer. Il participait à ses séances de rééducation à la maison, je le sentais plus proche d'elle, comme j'ai constaté le changement en elle. La joie rayonnait son visage, elle était plus épanouie, elle faisait de plus en plus de progrès. Elle ne se sentait plus abandonnée et moi aussi. La pression diminuait à la maison. Le poids que je portais seule s'allégeait.»

Kenza devait concilier entre son travail, ses tâches ménagères et s'occuper de ses enfants et de son époux. «Mon mari n'aime pas les femmes de ménage. Je devais donc veiller à garder ma maison toujours propre. Je faisais la popote et tout le reste, toute seule, mais la priorité c'était Ayam. Heureusement que j'avais le soutien de ma supérieure et je comptais sur la solidarité de mes collègues. Quand je rentre à la maison après une journée de travail, c'est un nouveau jour qui commence pour moi, après, bien sûr, avoir mis au lit mes enfants. Après quoi, je termine ma besogne. Par

«Quand le diagnostic est tombé, j'en voulais à toute la planète. Je suis rentrée à la maison, j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps, en criant pourquoi moi ?»

prendre en main, d'être ma propre psychologue. Je me rappelle, ce jour-là, je suis rentrée chez moi après une séance de rééducation éreintante.

Je me suis affalée sur le divan, j'ai piqué une crise de nerfs, puis, comme si quelqu'un m'avait giflée, je me suis ressaisie. J'ai essuyé mes larmes, j'ai pris une douche, j'ai regardé ma fille dans son lit immobile et j'ai décidé de ne plus jamais baisser les bras. La persévérance est devenue mon leitmotiv.» C'est ainsi que Kenza, ce cadre d'entreprise, a dû composer avec tout le monde pour mener à bien son combat. La rééducation était l'étape la plus décisive dans l'amélioration de l'état de santé de sa fille. «Je la conduisais au centre de rééducation, d'abord une fois par semaine, puis deux. Je n'en ai raté aucune. Et ce, qu'il pleuve, qu'il vente ou qu'il fasse chaud. Je me souviens qu'un jour, ayant passé une nuit blanche à la veiller, car elle avait une santé très fragile, je me sentais incapable d'ouvrir les yeux. J'avais toutes les peines du monde à me lever. Je luttai contre le sommeil, voyant l'heure, j'ai jeté ma couverture et je me suis mise debout. Je me suis débarbouillée le visage, j'ai habillé Ayam et j'ai sauté dans ma voiture. Les séances de rééducation ne sont pas toujours faciles. Il faut toujours ménager les susceptibilités des uns et des autres. Faire mousser le personnel, offrir des cadeaux, rendre

chez mon époux. Il devenait distant, moins attentionné comme s'il m'en voulait. Des non-dits qui m'ont blessée au plus profond de moi-même. J'ai compris qu'il rejetait l'idée du handicap. Il souffrait en silence, il ne croyait pas qu'un jour Ayam se mettra debout et qu'elle réussirait à marcher. J'étais donc condamnée à l'accompagner seule à la rééducation comme la plupart des mamans qui souffrent seules.

Les hommes sont absents. Il m'arrive quelquefois d'en rencontrer quelques-uns mais j'ai compris par la suite que leur présence s'explique par le fait qu'ils défendent à leurs femmes de sortir. Au départ, je croyais que les séances de rééducation allaient durer quelques mois, mais je me suis rendue compte que cela s'étalerait sur plusieurs années. Ayam a aujourd'hui presque 6 ans, cela fait cinq ans qu'elle suit ses séances. Il m'arrive de craquer, d'être à bout de souffle. Les cernes creusaient mon visage, ma pâleur inquiétait les médecins qui ont attiré mon attention. «Vous devriez vous reposer et préserver votre santé, votre fille a besoin de vous», cela a fait tilt dans ma tête. J'ai donc parlé à mon époux en lui demandant de s'impliquer. Il m'a répondu tout de go : «Quand elle marchera, je le ferai.» Sur ce plan, les médecins sont on ne peut plus clairs. Pour eux, les enfants handicapés sont plus sensibles que les autres, ils ressentent l'abandon. Et

moments, je suis tellement fatiguée que je j'achève par exemple le repas le lendemain à 6h du matin, avant que les enfants et leur papa ne se réveillent. Il faut que je laisse ma maison nickel avant d'aller au travail. En fait, ce n'est pas la fatigue physique qui m'abat, c'est surtout le regard des autres. On fixe Ayam comme une bête de cirque. On s'apitoie sur son sort et le mien, et on lance des remarques qui me fendent le cœur. Pendant un an, je n'ai pas travaillé, je suis restée avec elle. Je ne sortais pas beaucoup. Ma décision a été prise, quand j'ai remarqué qu'elle n'était pas la bienvenue

chez certains amis, surtout lorsqu'ils fêtaient l'anniversaire de leurs enfants. Ayam était considérée comme un fardeau, car elle ne bougeait pas, il fallait s'en occuper. De plus, ils considéraient qu'elle agressait le regard des autres enfants, avec sa tête volumineuse et son petit visage. Il valait mieux le cacher, pensaient-ils. Mais le pire que j'ai vécu, c'est lorsqu'un médecin, alors qu'il l'auscultait, l'avait prise en photo sous toutes ses coutures, la considérant comme un cobaye. Ce jour-là, je suis sortie de mes gonds. J'ai pris ma fille et j'ai quitté le cabinet, scandalisée par un comportement des plus inhumains. Venant d'un médecin, c'était horripilant.» Être persévérante, ne jamais baisser les bras, ça a donné des fruits et Ayam s'est mise à marcher. «Ça été le plus beau jour de ma vie. J'étais convaincue que cela arriverait un jour ou l'autre. C'était une question de temps, ça ne tenait qu'à moi. J'ai serré ma fille dans mes bras et je lui ai dit en pleurant de joie : «Je serai toujours là pour toi.» Je refusais d'admettre le pessimisme de certains médecins, qui me rappelaient que si ma fille ne marche pas à trois ans, elle restera clouée sur une chaise toute sa vie. Je réfutais cette idée et le temps m'a donnée raison. C'est vrai que la persévérance ça donne des résultats mais les moyens aussi, je pense à toutes ces femmes que je rencontre au centre et qui sont issues de milieux défavorisés. Malgré toute leur bonne foi et leur bonne volonté, elles finissent par abandonner. Leur déplacement coûte cher, les séances chez le kiné, chez l'orthophoniste... En plus, elles ne sont pas remboursables, les rendez-vous qui sont reportés aux calendes grecques, le clientélisme qui bat son plein... Et pour couronner le tout, des maris absents. En fait, tous les ingrédients sont réunis pour décourager les plus coriaces. Elles sont face à un mur de béton, forcément elles craquent. Si j'ai un message à leur transmettre, je leur dis de continuer de se battre, car il s'agit de leurs enfants. Si elles abandonnent les soins, ce sont leurs enfants qu'elles abandonnent. Maintenant que Ayam marche, mange toute seule, balbutie, dit papa, son premier mot, je suis passée à une seconde étape : son instruction. Je ne sais pas encore si je

La persévérance, c'est ce qui l'a guidera tout au long de son combat. Sa fille a 5 ans et demi aujourd'hui, elle marche, c'est une première victoire pour Kenza.

dois l'inscrire dans une école spécialisée. Je me dis que dans ce genre d'établissement, elle risque de régresser, car elle va évoluer avec des enfants qui seront peut-être plus atteints qu'elle.

Je pense aussi à son avenir, je rêve comme toutes les mamans, de la voir mariée. Je sais qu'elle ne fera pas de longues études, mais je me console, en me disant qu'elle sera versée dans le commerce. Mais pour l'heure, il faut que je sois constante dans ses soins, c'est cela le plus important. Et je demeure persuadée que le combat ne fait que commencer.» ■

Publicité

SOUS LE HAUT PATRONAGE DE MONSIEUR LE MINISTRE DE LA SANTÉ, DE LA POPULATION ET DE LA RÉFORME HOSPITALIÈRE

alGeneric

3^{ÈME} SALON INTERNATIONAL DU MÉDICAMENT GÉNÉRIQUE
07-16 MARS 2012 - SAFEX PAVILLON S - ALGER, ALGÉRIE

Le générique, un médicament pour tous !

SPONSORISÉ PAR

ival
pharma

Pharmalliance

DIPHACO

PARTENAIRE PRESSE

NR
LA NOUVELLE RÉPUBLIQUE

algeneric.com