

■ témoignage

« S'il vous plaît, accueillez mon enfant »

Sylvia a commis il y a deux mois le plus bel acte d'amour, et aussi le plus douloureux à laquelle une maman puisse être conduite un jour pour sauver son enfant. Yeleen, bientôt 19 ans, est atteinte d'autisme très sévère. Elle l'a « abandonnée » aux portes d'une MAS (maison d'accueil spécialisée), après s'être rendue à cette terrible évidence qu'elle ne pouvait plus en prendre décemment soin. Sylvia souffre d'une sclérose en plaques depuis plus de 20 ans. Des années de lutte et de quasi-déni de sa maladie pour se donner tout entière à cette enfant qui n'a jamais grandi, mais qu'elle a su rendre heureuse à force d'amour, mais aussi d'éducation.

Maman, mais aussi psychologue de formation, Sylvia a remué ciel et terre pour trouver pendant toutes ces années des structures adaptées, capables d'accueillir temporairement sa fille. Seulement aujourd'hui, ses forces l'ont lâchée. Quasi hémiplégique, elle ne peut plus



Mon enfant, mon amour... Entre Sylvia et sa fille Yeleen, dix-neuf années de complicité, d'échanges, d'attention de chaque instant. Aujourd'hui, elles sont contraintes de se séparer, pour mieux se retrouver. (Photo Franck Fernandes)

quitter son fauteuil roulant. La vie a abandonné certains de ses membres, même si elle reste si présente dans son beau regard brun. Elle a dû faire l'aveu, aux autres, mais d'abord à elle-même, que son corps fragilisé ne pouvait plus servir de tuteur

à sa fille. « Je n'en peux plus, s'il vous plaît, accueillez ma fille », a-t-elle supplié alors qu'elle-même était contrainte d'être hospitalisée.

En attente d'un accueil définitif

Un message de désespoir

qui est resté lettre morte, les places d'accueil pour adultes handicapés restant désespérément rares dans le département. Sylvia veut et a toujours voulu le meilleur pour sa fille. Et finalement c'est dans cette MAS, dont elle connaissait la qualité de

l'accueil et de l'accompagnement qu'elle a choisi de la déposer fin novembre, « avec un balluchon ». Yeleen y est toujours, mais en accueil temporaire. Fin février, elle devra être rendue à sa maman.

Malgré le manque cruel qu'elle a de sa fille, Sylvia sait qu'il s'agira d'une condamnation au pire pour son enfant, comme pour elle. Comment ses maigres 50 kilos, cloués au fauteuil « roulant » pourront-ils lui permettre de prendre en charge les 80 kilos de son grand « bébé de 19 ans ». Car Yeleen est toujours un bébé. Né il y a dix-neuf ans, le joli poupon de 3 kilos 500, a été rapidement victime de convulsions. L'enfant est en réalité atteint de sclérose tubéreuse de Bourneville, une maladie génétique rare et évolutive dont certains symptômes s'apparentent à l'autisme. Elle ne parle pas, n'est pas propre, doit être assistée pour ses repas, ses bains... Dans l'univers où évolue Yeleen, une personne a

une place toute particulière : sa maman. Entre ces deux-là, un amour que la maladie de l'une et l'autre semble avoir encore magnifié. Elles se disent des « choses » dont elles seules connaissent le sens, Sylvia traduit chacun des gestes de sa fille, informe tous ceux qui l'entourent des comportements à adopter pour prévenir ses « crises » incontrôlables.

Séparée depuis quelques années de son époux, Sylvia fait un rêve : être enfin rassurée sur l'avenir de sa fille, cesser de trembler en pensant à ces lendemains incertains (1). Pour pouvoir, enfin, trouver un peu de temps pour elle, mais aussi pour Maeva, son autre fille. Ce temps, Sylvia, a depuis longtemps cessé de le compter en années. Elle lui a trouvé une autre échelle : la paix.

NANCY CATTAN

1. Contact : si vous souhaitez aider ou apporter votre soutien à cette famille, vous pouvez les joindre par mail, à l'adresse : sylvia.yeleen@hotmail.fr