



Les alternatives à l'IMG

Aujourd'hui lorsqu'un handicap est décelé in utero, les femmes font souvent le choix d'interrompre la grossesse, parfois sous une forte pression du corps médical ou de leur entourage. Y a-t-il des alternatives à l'interruption médicale de grossesse ? Comment retrouver dans le contexte actuel un espace de liberté ?

Dossier coordonné par **Florence Chatel** - f.chatel@och.fr



SOMMAIRE

P.26 A CONTRE-COURANT
Témoignage

P.28 QUATRE INITIATIVES SOLIDAIRES
Zoom

P.30 PRENDRE LE TEMPS D'EXPRIMER SES ÉMOTIONS
Interview

P.33 PORTER UN ENFANT
Méditation

C'était le 28 février 2018. Enceinte de son premier enfant, Prescilia apprend à l'échographie du deuxième trimestre que son bébé a un problème et qu'elle doit se rendre à l'hôpital de Dijon pour un diagnostic plus complet. « *Le gynécologue n'a pas voulu nous en dire plus, raconte la jeune maman âgée de 22 ans. Il nous a donné une lettre avec un compte-rendu pour la gynécologue de Dijon. Avec mon mari, nous sommes empressés de le lire. Il parlait d'une suspicion de spina-bifida.* » Aussitôt, le couple cherche des informations sur Internet. Il comprend qu'il existe différents degrés d'atteinte et une solution pour soigner le bébé in utero. Une semaine plus tard, les voici à Dijon pour une nouvelle échographie. « *C'était le cas le plus grave, poursuit Prescilia. la gynécologue nous a tout de suite dit qu'il n'y avait pas d'autre solution que de faire une interruption de grossesse. Je lui ai répondu que j'avais vu sur internet que l'on pratiquait des chirurgies in utero à Paris, en Belgique, et en Suisse. Elle m'a répondu : « Non, ça ne passera pas. Votre fille sera un légume, elle ne parlera pas, elle ne marchera pas, elle ne bougera pas les jambes. Si vous voulez, on a une place cet après-midi pour une interruption de grossesse.* » A la hauteur de cette violence reçue, le refus véhément de Prescilia fuse aussitôt. « *Tant que je n'avais pas tout tenté pour mon bébé, explique-t-elle, je ne pouvais pas interrompre la grossesse.* » Aujourd'hui, Prescilia a une

ISTOCK

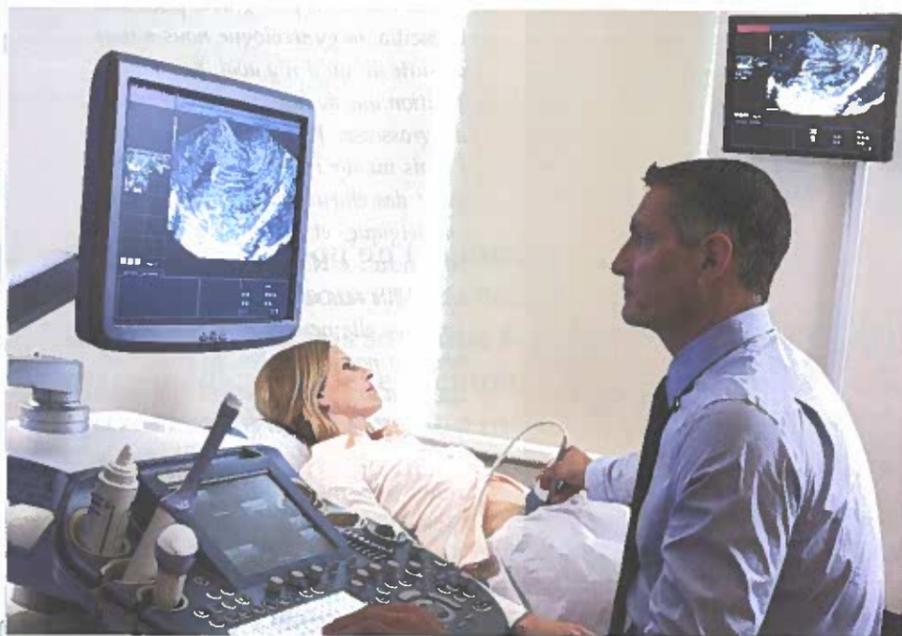


jolie petite fille de 18 mois, Jessica, opérée in utero dans les quinze jours qui ont suivi le diagnostic. « Jessica évolue à son rythme. Chaque semaine, elle a de la rééducation chez une kinésithérapeute. Elle commence à faire du quatre pattes et on va lui mettre des attelles aux pieds pour corriger l'un d'entre eux. Elle aura ensuite les appareillages pour commencer à marcher. » Cette conviction de tenter autre chose pour son enfant, Prescilia l'avait chevillée au corps. Mais combien, à l'annonce d'un handicap ou d'une malformation, choisissent l'interruption médicale de grossesse, faute de se voir proposer une autre solution ?

« Aujourd'hui, l'espace de liber-

té des couples est très réduit, commente Sœur Marie-Jérémie, Petite Sœur des Maternités Catholiques, supérieure de Sainte-Félicité à Paris, elle-même médecin. Quand ils découvrent une pathologie et que les parents souhaitent accueillir leur enfant, certains médecins maximisent les conséquences afin de s'assurer que les parents comprennent que c'est très grave. Ils considèrent qu'il vaut mieux une IMG plutôt qu'un mauvais procès après la naissance du bébé handicapé... » « Certains noircissent la situation par "charité", pour que la mère n'ait aucun remord à arrêter », renchérit Sylvie de Kermadec, gynécologue. Elle se

« Quand ils découvrent une pathologie et que les parents souhaitent accueillir leur enfant, certains médecins maximisent les conséquences afin de s'assurer que les parents comprennent que c'est très grave. » Sœur Marie-Jérémie



SPL/PHANIE

7 000
C'EST ENVIRON LE NOMBRE D'INTERRUPTIONS MÉDICALES DE GROSSESSE RÉALISÉES CHAQUE ANNÉE EN FRANCE. UN CHIFFRE QUI SERAIT STABLE EN REGARD DE L'AUGMENTATION DES PATHOLOGIES DIAGNOSTIQUÉES DU FAIT DES PROGRÈS SCIENTIFIQUES (TESTS GÉNÉTIQUES, ETC).

souvent ainsi d'une patiente que son médecin appelait chez elle le soir pour lui réexpliquer la situation, pensant qu'elle n'avait pas bien compris puisqu'elle avait refusé l'IMG. « En toute bonne foi, les équipes médicales n'imaginent pas que l'on puisse faire autrement et choisir de garder un enfant atteint d'un handicap ou d'une trisomie 21. » A cela s'ajoute une forme de déni de l'acte de l'interruption de grossesse. « On ne prononce même plus le terme d'IMG, témoigne ainsi un généraliste qui préfère garder l'anonymat. La plupart des gynécologues parlent d'un "déclenchement de l'accouchement" pour ne pas culpabiliser la femme. » Pourtant, ce sentiment de culpabilité hante souvent silencieusement la maman ayant vécu une IMG, sans compter les conséquences physiologiques de l'acte qui peut entraîner l'apparition de troubles psychiatriques, selon Sœur Marie-Jérémie. Dans ce contexte, certaines initiatives pour redonner de la liberté aux couples apparaissent comme de véritables bouffées d'oxygène. Ainsi de la page Facebook « IMG, le droit de dire non », créée par deux mères, l'une d'une petite fille trisomique 21, l'autre d'une enfant avec une trisomie 18 au-

jourd'hui décédée. De même, en Loire-Atlantique, Elodie Bourdin, fondatrice de l'association « Un chromosome en plus », travaille en lien avec sept maternités du département. En trois ans, elle a accueilli 21 couples en attente d'un enfant handicapé pour une écoute sans jugement et aconfessionnelle. Dix-huit ont choisi de garder leur bébé. Toutes ces femmes s'accordent pour dire que, ce qui aide le couple, c'est d'abord d'appuyer sur « pause ». Avec l'annonce du handicap ou de la malformation, les parents ont reçu un coup de massue sur la tête et le cœur. Dans la sidération où ils se trouvent, il y a urgence à ne pas prendre de décision. D'ailleurs, au regard de la loi, rien ne presse, puisque celle-ci permet l'IMG jusqu'au dernier jour de la grossesse.

Rencontrer un pédiatre

Prendre le temps de la réflexion, c'est aussi le conseil de Philippe et Isabelle, les parents de Claire, 9 ans, née avec une trisomie 21 associée à une cardiopathie. « Il ne faut pas hésiter à s'extraire de l'hôpital, de la salle d'attente, souligne Isabelle, à aller marcher, à prendre du temps en silence et à exprimer à quelqu'un de confiance sa colère et son chagrin. » Garder sa position de parents, en veillant à ne pas se laisser imposer le tempo par le corps médical et par l'entourage. « Un gynécologue nous poussait à faire une amniocentèse pour être sûrs, se souvient ainsi Philippe. Il nous disait : "Prenez conscience de votre responsabilité. Préoccupez-vous de la vie de cet enfant et de votre famille. Est-ce que vous voulez vraiment aller

jusqu'au bout ?" Cela nous a plongés dans des affres de réflexion. » « Il était allé jusqu'à nous demander si nous étions prêts à assumer pour notre famille élargie, nos amis..., poursuit Isabelle. Une question me taraudait : mon désir n'allait-il pas imposer à notre enfant une vie impossible ? » Un entretien avec une Petite Sœur des Maternités Catholiques a fait tomber toutes ces questions et redonné au couple un espace de liberté. « Elle nous a conseillé "d'avancer un jour après l'autre" sans imaginer le pire puisque nous n'étions pas sûrs du handicap de notre bébé, confie Philippe. Et si handicap il y avait, nous ne savions pas non plus en quoi il consisterait exactement. » « Tout n'est pas écrit d'avance parce que le bébé a un trou dans le cœur, conclut Isabelle. Ce bébé avait voulu venir chez nous, il était en train de bouger dans mon ventre. J'ai appris à lui faire confiance. » Sa décision prise, le couple n'a pas eu à subir de pression et a été soutenu par le corps médical, mais il constate que celui-ci ne voit le sujet que sous l'angle d'un problème, d'une erreur, sans englober la relation avec l'enfant. « On ne parle plus aux parents de leur enfant, mais du fœtus, du problème, de la pathologie », confirme Sylvie de Kermadec. C'est pourquoi Sœur Marie-Jérémie conseille aussi de rencontrer un pédiatre. C'est lui le médecin de l'enfant. Il est plus concret et plus objectif, quant à son accompagnement possible. « Il serait vraiment intéressant que les femmes enceintes soient accompagnées conjointement par un gynécologue et un pédiatre après l'annonce d'un handicap », note

le généraliste cité précédemment. Une piste parmi d'autres pour restaurer la confiance. ●

Florence Chatel

@ LIRE AUSSI SUR LE WEB

Le témoignage complet de Prescilia : « Je voulais tout tenter pour la vie de mon bébé ».

IMG, ce que dit la loi

Depuis 1975, l'IMG, autrefois appelée avortement thérapeutique, peut être réalisée si la grossesse met gravement en danger la santé de la femme enceinte, ou si l'enfant à naître est « atteint d'une affection particulièrement grave et incurable ». Contrairement à l'IVG, elle peut être réalisée à tout moment de la grossesse. La loi ne fixe pas de liste de maladies ou malformations pour lesquelles l'IMG est autorisée, mais depuis 1994, elle exige la consultation d'une équipe pluridisciplinaire d'un centre de diagnostic prénatal, qui sera amenée à examiner la demande d'IMG et à donner son accord.

Les nouveautés introduites par la loi bioéthique

La loi bioéthique, votée en 1^{ère} lecture à l'Assemblée en octobre, et examinée au Sénat ce mois-ci, introduit deux modifications importantes : la suppression du délai de réflexion obligatoire d'une semaine ; et la fin de l'obligation pour les mineures d'informer les parents.



TÉMOIGNAGE

A contre-courant

Apprenant que leur bébé à naître était atteint d'une malformation grave, Bénédicte et son mari étaient décidés à ne pas mettre fin à la grossesse. Mais ils ont dû résister de longs mois à la pression médicale.

Tout a commencé le 31 janvier 2014. Nous avons rendez-vous pour la deuxième rencontre de suivi de grossesse. J'étais détendue et sereine : la grossesse de notre aîné s'était très bien passée. Et la première échographie aussi... La médecin nous prend avec une heure de retard. Pendant l'échographie, l'image s'affiche ; de manière un peu spontanée, nous nous disons : « On dirait le masque de Dark Vador »... La médecin ne dit rien, puis nous lance : « Ce qu'on vient de voir c'est une fente labio-palatine ; il faut que je vérifie s'il y a d'autres atteintes au niveau de la face. » Coup dur. Nous ne sommes pas déçus, mais tristes : nous savons que cela s'opère, mais ce n'était pas la nouvelle que nous attendions. La médecin termine son échographie dans un silence assez pesant, et à la fin, elle nous dit : « Je n'ai pas une bonne nouvelle ; je pense que c'est associé à une malformation du cerveau. Dans ce cas-là, on propose

une interruption de grossesse ; je peux vous orienter sur le centre de diagnostic anténatal du secteur pour faire des échographies plus poussées et une amniocentèse, pour que vous puissiez réfléchir. » Cela a fini de nous assommer : nous avons l'impression de prendre un grand coup de marteau dans la figure... C'était clair pour nous : nous lui avons dit qu'il n'y aurait pas d'interruption de grossesse. Elle a inscrit dans le dossier : « couple conservateur »... Drôle de mot. Elle nous a incités à prendre un rendez-vous pour le lendemain. Nous avons prévu de partir en vacances ce jour-là : cela pouvait attendre la semaine suivante. Pour nous, c'était important de prendre du recul, suite à cette première annonce. A notre retour, nous sommes allés au rendez-vous. Là le médecin était accompagné de trois internes ; cela faisait un peu voyeuriste... Il était concentré sur l'image, à la recherche de l'anomalie ; j'avais l'impression de ne pas être du tout considérée. A

la fin de l'échographie, le médecin nous a parlé de « très graves malformations cérébrales ». On lui a demandé ce qu'on pouvait faire, quel était le pronostic. Réponse : « A part interrompre la grossesse, je ne vois pas. » Il a insisté sur l'amniocentèse, pour laquelle nous étions réticents...

Nous préparer

Il nous avait donné rendez-vous une semaine après. Nous avons finalement décidé de faire l'amniocentèse afin de vérifier si la malformation provenait d'une trisomie 13 ou 18, auquel cas nous pourrions nous préparer à l'éventualité d'un enfant non viable. Le pédiatre nous a annoncé une holoprosencéphalie, une malformation souvent très sévère, précisant qu'il n'y a pas de vie possible avec cette maladie, et que si les enfants survivent, ils sont aveugles, sourds, muets... Elle a ajouté : « Avez-vous pensé à votre fils aîné ? Vous allez lui imposer le handicap... Avez-vous



◀ Bénédicte, avec Mayeul et Jeanne.

« C'est vraiment à travers cet épisode que nous avons pris conscience que la vie commence bien avant la naissance. » Bénédicte

pensé à votre couple ? Car quand on a un enfant handicapé, souvent on finit par divorcer »... Et de nous relancer sur l'interruption de grossesse. Mon mari était relégué dans un coin de la pièce : j'avais l'impression qu'ils considéraient que je disais non sous la pression conjugale...

Un prénom

Nous ne réalisons pas encore complètement ce qui se passait, sans doute. Mais pour nous la vie est sacrée, nous n'en sommes pas maîtres ; cela ne souffrait pas d'exception. Le reste était brouillard. Je crois que si le respect de la vie n'était pas aussi ancré en nous, nous n'aurions

pas tenu bon... A mon travail, lorsque j'ai annoncé la nouvelle, mes collègues étaient surprises par notre choix. Nous étions heureusement soutenus par nos familles. Mon mari a une sœur trisomique 21 ; cela lui faisait sans doute moins peur que moi, qui ne connaissait pas le handicap. Nous avons envisagé que notre bébé ne vive que très peu de temps, car le pronostic était très pessimiste. C'est vraiment à travers cet épisode que nous avons pris conscience que la vie commence bien avant la naissance, que la personne est déjà là... Nous lui avons donné son prénom, Mayeul, en avons parlé à son grand frère... Dans les rendez-vous suivants,

on nous relançait sur le mode : « Avez-vous conscience de la décision que vous avez prise ? » A la fin je ne voulais plus aller seule aux rendez-vous... Je n'avais pas imaginé qu'on ne respecterait pas à ce point le choix des parents. Pour la naissance par contre j'ai été très bien accompagnée. Et surprise, Mayeul respirait seul. Il mangeait sans grande difficulté... Loin du tableau noir qu'on nous avait dressé. On ne sait jamais ce que la vie nous réserve ! Les deux premières années, nous étions souvent à l'hôpital. Il y avait des risques réguliers pour sa vie : une gastro pouvait l'emporter. Mais il est moins atteint que ne le sont ces enfants-là. Aujourd'hui Mayeul a cinq ans et demi. Il a un retard de développement, mais il grandit, à son rythme. Il va à l'école. Pour Mayeul, on ne pouvait pas tomber moins bien au niveau du diagnostic. Pour notre troisième grossesse, cela a été l'inverse ; nous avons été très bien accompagnés, avec beaucoup de prévenance et de respect. Et en plus, cela a été vraiment utile car le diagnostic anténatal a permis de repérer un souci de santé et de sauver notre fille in utero, avec deux transfusions... La médecine est ambivalente : elle sait faire des choses très belles aussi. Tout dépend des personnes, du centre de diagnostic anténatal. ●

Bénédicte Perrier



ZOOM SUR

Quatre initiatives solidaires

Les urgentistes de la vie

Mère de Miséricorde, association fondée en 1981 par deux jeunes médecins chrétiens, est au service de l'accueil de la vie naissante et regroupe 3000 personnes.

Grâce à un numéro vert (1), elle permet à celles qui se posent la question de l'IVG ou de l'IMG, qui ont vécu un deuil périnatal, de recevoir une écoute bienveillante. Des intercesseurs prient pour ces femmes et des chaînes de jeûne sont organisées. Monique Killmayer, pédiatre, membre de l'association, atteinte d'une affection génétique, l'ataxie de Friedreich, avait du mal à entendre : « Tu n'as qu'à offrir tes souffrances. » Et puis, un jour, elle a eu une intuition : « En fait, moi, je jeûne autrement et c'est sans arrêt, c'est chronique. Je pourrais offrir une de mes journées pour être une personne active dans une chaîne de jeûne. Une personne même lourdement handicapée peut ainsi participer à du concret. » L'idée a fait son chemin et aujourd'hui, il est proposé aux personnes handicapées ou portant une maladie invalidante de constituer un maillon précieux

dans une chaîne, en lieu et place du jeûne. De devenir des urgentistes pour la vie. Comme l'écrivait Jean Vanier, « leur immobilité les oblige à garder les yeux et le cœur fixés sur l'essentiel, sur la source même de la vie. Leurs souffrances et leurs angoisses sont fécondes ; elles deviennent source de vie ». ● C. Q.

Pour devenir urgentiste :
contact@meredemisericorde.org
(1) 0800 746 966



BURGER/PHANIE

Emmanuel Adoption

Confier son enfant à l'adoption est également une alternative à l'IMG. Fondée en 1975 par Jean

et Lucette Alingrin, l'association Emmanuel SOS Adoption - depuis 2003 Emmanuel-France - accueille ainsi des enfants handicapés ou trisomiques abandonnés à la naissance afin de leur permettre d'être adoptés par une famille. L'association est présente en

France, Belgique, Hollande, Suisse, Argentine, ainsi qu'au Luxembourg et au Canada. ● F. C.

emmanuel-sos-adoption.com
Tél. 02 41 82 80 62

Pause

Blandine Clerval a suivi un master d'éthique biomédicale à l'Institut Politique Léon Harmel. Dans ce cadre, elle a publié un livre et créé une association du même nom : Pause. « A l'annonce du handicap in utero, les parents reçoivent un choc, note cette mère de cinq enfants. En état d'hébété-tude, ils ne peuvent pas intégrer toutes les infor-

mations données par le médecin qui, démuni, n'a souvent pas d'autre solution à proposer que l'IMG. » Le temps lui-même est très compté. « On ne respecte pas le temps naturel de la mère ou du couple pour digérer la nouvelle avant de prendre une décision. Or ces parents vivent une telle souffrance que la première chose à faire après l'annonce est d'appuyer sur "pause", de les écouter et de les éclairer s'ils sont demandeurs », poursuit-elle. L'association Pause pro-

pose donc aux futurs parents une ligne d'écoute et d'éclairage éthique, ainsi que des rencontres s'ils se trouvent dans la région de Cherbourg (Cotentin). Outre Blandine, une infirmière assure cette écoute bienveillante. Dans le bureau de l'association se trouve également une sage-femme. Le site internet est en cours de construction, mais la ligne téléphonique est ouverte. ● F. C.

Tél. 06 48 64 80 57

La ferme de Tobie

Créée en 2014 à la suite du décès de Tobie, un bébé de neuf mois atteint de trisomie 21, la ferme de Tobie accompagne aujourd'hui des couples attendant ou ayant un enfant handicapé, quel que soit ce handicap.

Dans un gîte à Fouesnant (Finistère), cette association chrétienne, ouverte à toute personne, quelles que soient ses convictions, propose à ces familles de vivre un temps de répit. Six professionnels - psychologue, médecin, infirmière... - formés à la périnatalité et au handicap, constituent l'équipe d'accompagnement des femmes enceintes venant d'apprendre que leur bébé est atteint d'une malformation ou d'un handicap. « En binôme, nous accompagnons chacune selon ses besoins : rencontrer une famille avec un enfant atteint du même handicap ou une femme ayant

vécu une situation similaire, prendre un temps de repos dans un lieu chaleureux, bénéficier d'une écoute régulière sans jugement ou d'une aide concrète, comme trouver un appartement pour une femme devant accoucher dans une autre ville, mettre en lien avec une assistante sociale... », témoigne Anne-Cécile Quiviger, à l'initiative de ce projet. Pendant son internat, cette médecin a été interpellée par le profond écart qu'elle voyait entre les IMG pratiquées dans des situations douloureuses à l'hôpital et ce que vivait son mari, travaillant avec des personnes atteintes de handicap mental

à l'Arche le Caillou Blanc. « Souvent, les femmes que nous accueillons se trouvent dans des situations complexes en plus du handicap. Nous souhaitons qu'elles puissent déposer ces situations, et leur dire que, oui c'est possible d'accueillir un enfant avec un handicap, qu'elles pourront être aidées ensuite par l'activité de répit de l'association. Mais pour autant, le choix qu'elles vont faire leur appartient. Ce sont elles qui portent l'enfant et nous le respectons. » ● F. C.

lafermedetobie.fr
Tél. 07 81 89 56 13
lafermedetobie@gmail.com



Interview

Prendre le temps d'exprimer ses émotions



Valérie Boulanger est responsable du service SOS Bébé, service d'écoute d'Alliance Vita pour toutes les questions liées à la grossesse et à la maternité.

Que se passe-t-il quand une femme apprend que son bébé a une malformation ou un handicap ?

Apprendre que le bébé qu'on attend est atteint, ou risque d'être atteint, d'une malformation ou d'un handicap est un véritable choc qui fait voler en éclat ce qui se tissait entre la future maman et son bébé. Et aussi l'image qu'elle se faisait de l'avenir. C'est un immense bouleversement, un drame, qui fragilise et fait vaciller. Les femmes qui se confient à nous dans ce moment si douloureux sont souvent dans un état de sidération, comme anesthésiées. Cette annonce les coupe d'une certaine manière du bébé qu'elles portent, et la malformation ou le handicap détecté ou suspecté tend à prendre toute la place.

Certaines femmes se sentent tout de suite portées à défendre leur bébé envers et contre tout et tous. D'autres vivent une réaction de rejet qui peut être extrêmement violente et angoissante : « Il faut arracher ce bébé de mon ventre », disent-elles, avec la peur de donner naissance à un bébé qui sera malheureux et la tentation que tout s'arrête le plus vite possible. Les questions et les images douloureuses se bousculent. Il faut du temps, et beaucoup de bienveillance pour traverser ce tsunami émotionnel. La découverte d'une malformation ou d'un handicap intervient aujourd'hui dans un contexte particulièrement anxiogène de surveillance de la grossesse et de dépistage prénatal qui fragilise les femmes, qui se demandent souvent depuis le début de leur grossesse si elles

réussissent à apporter à leur bébé tout ce dont il a besoin.

Quel est le rôle de votre service ?

Le diagnostic suscite bien souvent une panique, une angoisse, des peurs qui doivent pouvoir s'exprimer. Il faut leur laisser une place. Quand une femme enceinte apprend que son bébé a un problème, elle vit des émotions très violentes et souvent ambivalentes.

Au-delà du bouleversement hormonal qu'elle représente, la grossesse est une période de profond remaniement psychique qui rend une femme enceinte particulièrement sensible et vulnérable aux réactions de son entourage, aux avis des médecins, aux oppositions, aux regards qui jugent ou qui condamnent. Partager ce qu'elle ressent avec ses proches

peut être très difficile et douloureux. Etant elle-même dans un bouleversement, elle est plus difficilement en mesure d'accueillir et d'absorber les émotions de son entourage. Notre service offre un lieu où elle peut déposer ses émotions, ses sentiments et tout ce qui la traverse. Un lieu « à l'abri », où elle peut tout dire sans risquer d'être jugée, sans tabou, sans que cela prête à conséquence. Être écoutée lui permet de se confier, de dire ce que souvent elle ne peut exprimer à ses plus proches, ni au papa.

Les personnes, des pères aussi, qui s'adressent à notre service d'écoute, s'autorisent à dire ce qui peut leur faire honte, ce qui les terrorise. Ce sont les premiers pas pour retrouver un espace de liberté, un peu de paix et apprivoiser ce qui leur arrive. Une question qui revient souvent, de la mère

comme du père : « Vais-je pouvoir, vais-je savoir l'aimer ? »

Dans un couple, l'homme et la femme vivent différemment la grossesse et l'annonce du handicap. Que constatez-vous ?

C'est un moment où, dans le couple, il peut être difficile de trouver le chemin du dialogue. La nouvelle atteint profondément l'unité du couple. Elle peut remettre en cause l'amour qui les unit. Leur imaginaire s'emballe sans qu'ils puissent le contrôler. C'est pourquoi il est si important qu'ils se donnent un espace et du temps. L'écoute bienveillante d'un tiers peut aider à se reconnecter l'un à l'autre, au bébé, à la mère et au père qu'ils étaient en train de devenir. Accueillir les réactions différentes de l'homme et de la femme ouvre un chemin.

Souvent l'homme se projette dans des questions liées à l'avenir. Il ne veut pas faire prendre de risque à sa femme. Il se sent responsable d'elle, de sa santé, de leur famille. Cela se traduit par la peur que l'équilibre familial explose et la peur de l'insécurité financière que l'arrivée d'un enfant avec un handicap peut représenter. Quand l'homme peut être soutenant, c'est un appui formidable pour la mère.

Quel poids la femme enceinte donne-t-elle à la parole du médecin entendue au moment de l'annonce ?

La parole du médecin a un poids très important. C'est lui qui pose le premier regard sur cet enfant avec un handicap. Pour le médecin aussi, la découverte et l'annonce d'une malformation ou d'un handicap sont difficiles et





bouleversantes. La loi impose d'évoquer la possibilité de l'arrêt de la grossesse... Comment le faire sans blesser, sans dévaster ? La confrontation avec la mauvaise nouvelle est toujours violente... Le médecin est le premier témoin de la souffrance déclenchée par l'annonce. Que faire avec cette souffrance ? Avec le diagnostic arrive aussi la pression de nouveaux examens à faire, de décisions à prendre. Et cela se joue à un moment où les parents ont besoin de temps : c'est important qu'ils puissent se donner ce temps, souvent malheureuse-

avant grâce à cette maman.

En même temps, l'équipe médicale demande souvent au couple de prendre une décision rapidement...

Oui, le piège qui est tendu au couple est celui de décider si oui ou non il demande une IMG, alors qu'il se trouve dans le temps de la sidération. L'IMG semble alors la seule solution, et elle est perçue par beaucoup de couples comme une proposition médicale plutôt que comme un choix qui leur appartient...

de référence (l'Institut Jérôme Lejeune pour la trisomie 21, les services spécialisés dans la prise en charge des enfants atteints de spina-bifida par exemple...), rencontrer des familles, permet d'ancrer le handicap du bébé dans une réalité et de comprendre ce qu'il est possible de mettre en place en termes d'accompagnement de l'enfant. Ce temps de réflexion, d'appropriation, permet de trouver des appuis pour ne pas se laisser conduire par la peur, ou le rejet d'aujourd'hui... Les parents pourront alors se positionner par rapport à leur environnement et ne se laisseront voler ni leur libre arbitre, ni leur capacité d'avancer et de faire face.

Propos recueillis par Florence Chatel

• SOSBEBE.ORG

Portail dédié à toutes les questions concernant une grossesse difficile : infertilité, fausse couche, deuil périnatal, grossesse imprévue, IVG et souffrance post-avortement, handicap et IMG...
01 42 47 08 67
contact@sosbebe.org

Comment faire face, au jour le jour ?

J'ai l'impression qu'une chose aide les femmes : prendre le temps de prendre soin de ce bébé. Depuis le premier instant, il n'a pas changé. C'est pourquoi, il est important de se libérer de tout ce que l'annonce de la malformation a fait naître en elles. Plus elles se reconnectent à leur bébé, mieux cela sera.

Dans ce temps du choc de la découverte, appeler un service d'écoute pour se confier et déposer ce qu'on vit, et aussi se renseigner sur la pathologie du bébé auprès de centres de référence, peut être d'un grand soutien et éclairant. Consulter un centre

“ Une chose aide les femmes : prendre le temps de prendre soin de ce bébé. Depuis le premier instant, il n'a pas changé. ”

ment, en résistant aux pressions de l'équipe médicale dont le temps est bien différent du leur. Je me souviens ainsi d'une femme qui attendait un bébé non viable. L'équipe médicale insistait pour qu'elle accepte un examen qui risquait de provoquer une fausse couche. Cette maman ne voulait pas le faire car elle souhaitait accompagner son bébé jusqu'à la naissance. Elle a tenu bon jusqu'à ce que cet examen ne présente plus de risque pour le bébé. Elle avait compris que c'était important pour que l'équipe médicale se prépare à accueillir son enfant. Une confiance s'était instaurée. Je pense que dans cette maternité, les choses ne sont plus comme

Porter un enfant

Porter un enfant n'est jamais évident. Même quand il est attendu, espéré, caressé en rêve depuis longtemps. Car cet enfant est le signe que nous passerons, que nous mourrons. Pour la première fois, en effet, nous souhaitons qu'un être nous survive. La célèbre sentence de La Rochefoucauld, selon laquelle « l'homme sait qu'il va mourir, mais il n'y croit pas », perd de sa vérité : quand un enfant est annoncé, nous voulons croire que la mort, le plus tard possible, sera d'abord la nôtre, et non la sienne. Porter un enfant malade est moins évident encore. A première vue, pourtant, notre époque y semble favorable. Les personnes porteuses de handicap ne sont pas considérées comme des êtres de moindre dignité. Quand un bâtiment public est construit, un accès est prévu pour ceux dont la mobilité est réduite. Il est loin le temps où les disciples demandaient à Jésus, à propos de l'aveugle-né, si son mal venait de ses propres péchés ou de ceux de ses parents (Jn 9, 2).

La culpabilité, pourtant, demeure. Elle s'est déplacée. Elle a franchi le trait d'union qui lie « aveugle » à « né ». On n'est plus coupable du handicap de son enfant mais, tout en le sachant, de l'avoir laissé naître. On n'est plus coupable que l'enfant soit aveugle mais que, tandis qu'il en sera privé, il ait pu « voir le jour ». La rhétorique qui veut que l'enfant soit d'abord un « projet parental » fait que l'on vous demandera : « Cela fait-il partie de votre projet d'avoir un enfant malade ? » Evidemment non. Aussi, si vous consentez malgré tout à faire entrer ce petit « projectile » dans votre « projet parental », porterez-vous non seulement un enfant malade, mais la responsabilité de le mettre au monde. C'est lourd, parfois trop lourd.



Si donc tout enfant à naître pèse son poids, comment le porter ? Faut-il muscler sa volonté, son courage, sa pugnacité ? Non. Car c'est mettre les choses à l'envers. On ne devient pas forts pour porter. On devient forts d'avoir porté. On devient père et mère par l'accueil de cet enfant, et non en vue de cet accueil. L'enfant qu'on porte nous condamne à la confiance : il faut croire qu'on aura les forces qu'on n'a pas encore. Mais comment la faire, cette confiance ? En nous souvenant que nous venons d'elle. Cette confiance fut la nôtre quand, au jour de notre naissance, nous nous lançions vers la lumière du jour. C'est elle qui berçait le petit enfant que nous étions, endormis contre le sein de notre mère ou dans les bras de notre père. Entrer dans la confiance, c'est rejoindre celle qui porte toute vie.

Martin Steffens

est philosophe. Il vient de publier, avec Loup Besmond de Senneville, *Et si c'était la fin d'un monde ?* (Bayard)