

Témoignage d'une maman

Autor(en): **[s.n.]**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici**

Band (Jahr): **92 (1994)**

Heft 4

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-950425>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

que la société est à même d'organiser pour l'ensemble de ses membres. L'amenuisement de la solidarité que la société témoigne à la vie d'handicapé réduit d'autant la liberté de choix en faveur de l'accueil de l'enfant handicapé. Il s'ensuit que toute décision «individuelle» pour l'interruption de grossesse consécutive au résultat suspect d'un dépistage précoce a des répercussions sur la société. Dans la mesure justement où réapparaît l'argument de l'euthanasie active en relation avec le diagnostic prénatal, on ne peut écarter le risque de sélection appliquée à des êtres humains déjà nés. C'est ce qui fait que la façon d'argumenter sur les problèmes qui entourent le diagnostic prénatal mène sur une pente dangereuse.

Remarques finales et postulats

La pratique actuelle observée en matière de diagnostic prénatal, et qui vise très souvent à éliminer non des maladies mais celles et ceux qui les portent, doit être soumise à un examen critique. Pour l'heure, il n'est pas encore possible de prévoir toutes les conséquences qui pourraient découler de ces pratiques pour l'existence des personnes handicapées en particulier. On ne saurait écarter cependant des risques et des contraintes eugéniques, et il importe de s'opposer résolument à tout dérapage de cet ordre. Préoccupés par ces tendances eugéniques qui refont surface, nous émettons les postulats suivants:

- nécessité de repenser les critères dans notre société qui multiplient les marginaux et secrètent des contraintes eugéniques;
- nécessité de contredire une pensée qui se nourrit de l'illusion qu'il est possible d'éviter la vie des handicapés;
- nécessité de s'opposer à la prétention de la société de ne plus autoriser la venue au monde que d'enfants parfaits;
- mise sur pied d'une offre de conseils pour futurs parents, afin de les assister dans la prise d'une décision responsable;
- nécessité d'une attitude solidaire de la communauté à l'égard des personnes handicapées et de leurs familles. □

Témoignage d'une maman

En ce mois de juillet 88, nous formons une famille heureuse avec notre fils aîné de 4 1/2 ans. Un deuxième enfant s'annonce, nous sommes tout contents! Comme j'ai 36 ans, je sais qu'on va me proposer une amniocentèse, je suis dans la tranche d'âge à risque. Dois-je accepter cet examen? J'en parle à mon mari. Et si c'était «positif», envisager une interruption de grossesse? Lui n'arrive pas à imaginer la situation: «mais voyons, il sera en bonne santé, notre bébé, mais si cela peut te tranquilliser, fais-toi faire cet examen». Finalement, comme j'ai un vague souci, j'accepte l'amniocentèse en mettant à plus tard la grande décision.

Et voilà qu'un samedi à 13 h, je suis convoquée à l'hôpital, je suis alors enceinte de 20 semaines. On m'annonce que l'enfant que je porte est atteint d'une trisomie 21. Je peux l'enlever tout de suite, aujourd'hui-même, à l'hôpital durant ce week-end, je peux aussi aller le faire plus discrètement ailleurs si je préfère (vu que je travaille dans cet établissement). Nous nous regardons, mon mari et moi. J'ai les jambes en coton. On ne peut pas décider ça, comme ça, ici, en vitesse...! C'est Dieu qui donne la vie, avons-nous le droit de vie et de mort sur notre enfant? Nous demandons un temps de réflexion. Au fil des heures qui suivent, la conviction grandit qu'on ne peut pas tuer un enfant parce qu'il est anormal ou malade. Dieu peut aussi faire un miracle et le guérir.

C'est lui qui est souverain. Dans tous les cas, il nous aidera à aimer et à élever cet enfant.

Quand nous faisons part de notre décision au gynécologue, celui-ci dit: «Vous avez beaucoup de courage, mais est-ce que vous réalisez la gravité, et puis il faut penser à l'enfant... La société est dure envers les handicapés!» *Moi, je pense que c'est la société, malheureusement basée tellement sur la productivité, qui doit changer, et non pas l'handicapé qui doit être purement et simplement éliminé!* Le médecin respecte notre opinion et avoue que parfois, il hésite à annoncer à de futurs parents qu'à l'échographie il semble manquer un doigt de peur qu'on lui réclame une IVG. Jusqu'où peut aller ce désir du «normal»!

On nous envoie chez le généticien de l'Hôpital Cantonal pour s'assurer que nous nous rendons bien compte de ce que nous faisons. Selon lui, c'est la première fois qu'après une amniocentèse «positive», des futurs parents refusent l'IVG! Il ne fait pas plus de pression sur nous, car il voit que nous sommes bien décidés. Il parle de l'avenir d'un enfant en bonne santé: qui sait ce qu'il deviendra? Maladie, accident, mauvaises influences, drogue etc. La trisomie 21 est l'une des atteintes génétiques les moins graves, dit-il.

Une semaine plus tard, à l'échographie, le gynécologue suspectant une anomalie propose d'investiguer plus à

fond le coeur du bébé (échographie cardiaque), comme pour nous aider quand-même à changer notre décision. Nous y renonçons sachant que ce n'est pas cela qui influencera notre position. La grossesse se passe bien, sans problème. Nous avons partagé seulement avec ma famille proche ce qui nous arrive. C'est difficile pour moi de me projeter dans l'avenir, vais-je bien l'accepter, cet enfant? Est-ce que je l'aimerai autant que son grand frère? L'image de la maladie a tendance à supplanter l'image que je me fais de mon futur enfant.

L'accouchement a lieu à terme, se passe très vite et très bien. Dans la salle d'accouchement, l'atmosphère est lourde car le personnel a appris le diagnostic prénatal. Nous sommes en paix, bien sûr tristes quand même dans un premier temps. Quelques heures après sa naissance, dans ma chambre, je pleure un bon coup, puis je sens une vague d'amour monter en moi pour notre fils, je le prends contre moi et lui dis: «Je te demande pardon si quelques fois j'ai eu des pensées de rejet contre toi, mais maintenant que je te vois et que tu es là, je t'aime de tout mon coeur». Il ressemble à son frère, un peu. C'est un bébé de 3770 g, moins tonique qu'un autre, mais il tète au sein.

Au bout d'une semaine, il faut investiguer au niveau cardiaque. Le pédiatre nous apprend, sans nous faire asseoir, que notre enfant a une grave malformation cardiaque. Nous voyons qu'il ne comprend pas du tout notre choix. Il dit:

«De toutes façons, un jour cet enfant sera à la charge de la société, vous ne pourrez vous en occuper toujours», puis il nous cite le cas d'un enfant atteint de trisomie 21 et d'une sténose du pylore dont les parents avaient refusé l'opération. Je suis au bord des larmes, nous sommes toujours là, debout dans la pouponnière avec les visites derrière la vitre...

On installe un traitement médicamenteux, je continue de l'allaiter mais grâce au tire-lait, car il a déjà bien du mal à boire ses biberons. Au bout de 22 jours, le pédiatre par ailleurs très compétent le laisse sortir de l'hôpital pour nous rejoindre en famille. Il est question d'une opération cardiaque éventuelle vers l'âge d'un an. On verra en temps voulu. Avec lui, on vit au jour le jour. Qu'il est doux de le porter, sa tête posée sur mon épaule, et de nous regarder longuement... Il aura les yeux bruns!

A l'âge de trois mois, il rejoint le ciel dans son sommeil. Cela, nous en sommes sûrs, et c'est une espérance merveilleuse que de le savoir auprès de son Père céleste. Comme dit mon mari, sa vie ici-bas aura servi à nous parler, à nous interroger et aussi à unir davantage notre couple. A aucun moment je n'ai regretté notre décision. Pourquoi ajouter la souffrance à la souffrance? Découvrir que notre enfant sera handicapé, c'est une chose, mais prendre la décision surhumaine, inhumaine, de détruire sa vie pour cela, c'en est une autre. Je ne crois pas que Dieu nous donne une telle responsabilité, même si la médecine et la société croient que c'est mieux pour l'enfant. Moi, je crois que c'est au-delà de nos compétences. Quand j'ai expliqué nos motivations à notre entourage, à mes voisines et collègues, j'ai senti que, au-delà de l'étonnement, il y avait une admiration et presque une envie pour cette liberté de pouvoir vivre un événement d'une telle importance de cette manière-là.

Travaillant dans le milieu para-médical, j'ai l'impression de n'avoir pas été autant sous pression que si j'avais été néophyte. Mais je demande à la médecine de laisser le «vrai» libre choix à tous les couples à qui arriverait la même chose, le vrai libre choix sans pression exagérée. Finalement, on peut se demander si la médecine n'est pas autant frustrée que les géniteurs à la naissance d'un handicapé, vu que le seul remède proposé est... son élimination!

Deux ans plus tard, un autre enfant est né, en excellente santé, sans amniocentèse. Nous l'avons attendu et accueilli en toute confiance. □

Die Geburt ist nicht der Anfang

Von Marianne Krüll

Marianne Krüll ist Soziologin an der Universität in Bonn und beschäftigt sich mit der Frage der Geburtskultur in unserer Gesellschaft. Sie setzt sich dafür ein, dass wir in unserem Menschenbild das vorgeburtliche Leben miteinbeziehen. Einige der Hebammen haben vielleicht ihr Referat am letzten Kongress «Gebären in Sicherheit und Geborgenheit» gehört. Unter dem Titel dieses Artikels hat Marianne Krüll auch ein Buch veröffentlicht, das wir in dieser Nummer besprechen.

sf

– Stellen Sie sich vor, Sie lebten in einer Gesellschaft, in der man Ihnen, ebenso wie allen anderen Menschen, nach der Geburt ein Stück Ihrer Nabelschnur als Amulett an einer Kette um den Hals gehängt hätte, die Sie noch heute als Erinnerung an Ihr vorgeburtliches Leben besitzen würden.

– Stellen Sie sich vor, Sie wären als Kind bei der Geburt Ihrer Geschwister oder der Kinder von Nachbarn dabeigewesen.

– Stellen Sie sich vor, Sie wären als Kind mit Ehrerbietung von den Erwachsenen behandelt worden, weil man in Ihnen einen wiedergeborenen Ahnen oder eine zurückgekehrte Ahnin gesehen hätte, der oder die der Götterwelt noch ganz nahe ist.

– Stellen Sie sich vor, Sie wären das erste Lebensjahr hindurch ständig am Körper von Erwachsenen oder älteren Kindern getragen worden.

– Stellen Sie sich vor, Sie hätten als Kind nie Schläge, Missachtung, Herabwürdigung erlitten, hätten auch nie erlebt, dass andere Kinder misshandelt worden wären.

– Stellen Sie sich vor, Sie hätten schon als Kind Ihre eigene Geburt und die Zeit davor und danach in rituellen Handlungen wiedererlebt. Ihre Mutter und Ihr Vater hätten nach Ihrer Geburt Ihre Plazenta begraben, und Sie würden an diesem Ort mit den Eltern Opfergaben darbringen!

– Stellen Sie sich vor, Sie würden Ihre Plazenta als Ihr mächtiges «Geschwister» erleben und glauben, dass sie es ist, die Sie auch am Ende Ihres Lebens in den Tod geleiten wird.

Dies sind Vorstellungen, die den Menschen auf der Insel Bali eine Selbstverständlichkeit sind. Wie, glauben Sie, wäre Ihr individuelles Leben als Frau oder Mann in unserer Gesellschaft anders, wenn wir eine ähnliche Verbundenheit mit unserem vorgeburtlichen Leben empfinden könnten, wenn wir bei unserer eigenen Geburt und in unserer frühen Kindheit von den Erwachsenen ehrfurchts- und liebevoll behandelt worden wären?

Bei uns wissen die meisten Menschen nur allgemein, ob ihre Mutter sich sehr auf ihr Kind gefreut hat oder aber eine schwierige Schwangerschaft hatte. Sie haben gehört, dass ihre Mutter bei ihrer Geburt sehr leiden musste oder dass sie es leicht hatte, sie zur Welt zu bringen. Kaum jemand hat sich einmal zurückversetzt in jene Zeit vor der eigenen Geburt, hat sich eine Vorstellung davon gemacht, wie es war, «das Licht der Welt» zum erstenmal zu erblicken. Wir erzählen uns die Geschichte unseres Lebens so, als hätten wir kein Leben vor der Geburt gehabt, als sei unsere Geburt ein Nichts und auch die ersten Lebensjahre nicht weiter erwähnenswert. Nur im Falle von Störungen in diesen Phasen sind wir geneigt, Besonderheiten unseres Verhaltens in späteren Jahren darauf zurückzuführen. Die «normale» Geburt dagegen, die die meisten von uns erlebt haben, ist kein Thema. Es ist uns nahezu unmöglich, unser Sein mit den Erfahrungen dieser frühen Phasen zu verbinden, da das in unserer Gesellschaft vorherrschende Menschenbild von uns verlangt, dass wir uns sozusagen als wurzellos beschreiben.

Versuchen wir einmal, uns in diese Zeit zurückzusetzen. Lassen wir den Einwand, man könne sich an nichts bewusst erinnern, nicht gelten. Denn