

Anouk, bébé anencéphale

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): **99 (2001)**

Heft 10

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-951307>

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.

EDITORIAL

À l'École de sages-femmes de Lausanne, je donne un cours sur le thème «Maternité et deuil», qui inclut entre autre l'interruption médicale de la grossesse (IMG),

c'est-à-dire l'interruption de la grossesse en cas de handicap grave et non curable du fœtus. Je lisais dernièrement aux étudiantes sages-femmes un témoignage qui ressemble à celui que vous allez lire sur la

petite Anouk. J'avais trouvé cet article tout à fait par hasard au début des années 90 dans un journal féminin allemand en relation avec le diagnostic prénatal et sa conséquence, qui est souvent l'IMG. L'article mentionnait que le couple qui avait choisi d'aller jusqu'au bout de la grossesse avec un bébé anencéphale, était chrétien. Dans l'histoire de la petite Anouk les parents ont également une foi forte. Une étudiante me demandait s'il fallait être chrétien pour pouvoir vivre une telle situation. J'avais presque envie de dire «oui» et je croyais qu'aller jusqu'au bout d'une grossesse avec un bébé non viable restait une exception.

Mais l'année dernière je suis allée à un congrès de sages-femmes en Allemagne où justement cette thématique était abordée dans un atelier. Trois sages-femmes racontaient avoir suivi une grossesse jusqu'au bout avec un bébé non viable (2 anencéphales, 1 poly-handicapé). Et un jeune couple avait été invité pour raconter son vécu. Le débat parmi les sages-femmes a été vif. Et la tendance était de dire que ce serait peut-être bénéfique pour le processus de deuil d'aller jusqu'au bout de la grossesse au lieu de l'interrompre dès le résultat négatif du diagnostic prénatal. Ce serait l'occasion de donner au bébé tout l'amour qu'il mérite et des pensées positives pendant les 9 mois de grossesse, de préparer son départ dans la tranquillité et non la précipitation. En tous les cas, les témoignages des couples étaient très positifs. Alors je me pose une question: vivrons-nous plus souvent de telles situations à l'avenir? Et comment allons-nous réagir et surtout nous préparer?

Barbara Jeanrichard
Barbara Jeanrichard

Témoignage

Anouk, bébé ane

Il y a un peu plus d'une année, en été 2000, un bébé est venu au monde au CHUV à Lausanne, comme tant d'autres. Un bébé différent pourtant, un bébé anencéphale. Contre vents et marées, ses parents ont refusé toute proposition d'avortement et tenu à la naissance normale de leur enfant, même s'ils le savaient voué à la mort. Sa maman nous fait le récit émouvant de sa grossesse et de cette naissance vraiment pas comme les autres.

LE 18 JUILLET 2000 est née notre quatrième enfant, Anouk. Treize heures plus tard, elle nous a quittés. Aujourd'hui j'essaie de mettre sur papier ce que nous avons vécu avec elle.

Jusqu'à la 20^e semaine de grossesse, tout se passe normalement. Vient le moment de la grande échographie. Le gynécologue croit voir un fibrome sur mon utérus qui pourrait entraîner des complications lors de l'accouchement. Comme il n'est pas sûr, il m'envoie chez un spécialiste au CHUV. Autrement tout semble en ordre. Seule la tête n'a pas pu être examinée, mais au CHUV ils pourront sûrement voir cela. Je ne m'inquiète pas et deux semaines plus tard je me retrouve chez le Dr Vial, spécialiste des ultrasons. Il ne mentionne rien d'un fibrome, et pourtant l'examen dure plus longtemps que d'habitude. «J'ai un gros souci pour la tête», me dit-il. «Votre enfant a une très grave malformation. L'anencéphalie; ça veut dire que l'os crânien et la peau qui le recouvre manquent. Le cerveau est détruit par le liquide amniotique, et à sa place un tissu cellulaire est mis à nu. Un tel enfant ne peut pas vivre. Il décède rapidement après la naissance.» Il est très sûr de son diagnostic, il n'y a aucune chance de guérison. «Et maintenant?» Si je le désire, on peut interrompre la grossesse. «Non, il n'en est pas question.» Même si je n'arrive pas encore à comprendre la portée de ses paroles, il n'y a aucun doute en moi: la décision sur la vie ou la mort ne m'appartient pas à moi, mais à Dieu seul. En plus il est tout-puissant et peut faire un miracle à tout moment. Sur cette ré-

ponse si claire, le docteur me dit: «C'est vous seule qui décidez.» Le reste de la grossesse et l'accouchement devraient se passer tout à fait normalement. Le seul risque est une trop grande production de liquide amniotique, mais on peut facilement la contrôler et y remédier. Si j'ai d'autres questions? Je ne sais pas ce qui se passe autour de moi, si je vis réellement cette situation ou si ce n'est qu'un cauchemar. Comment formuler une question dans cet état? Il me dit que je peux lui téléphoner à tout moment et, si je le désire, suivre le reste des contrôles dans son cabinet.

Donner à ce bébé les mêmes droits qu'à un autre

C'est seulement une fois à la maison, dans les bras de Christophe, mon mari, que je peux pleurer toutes les larmes de mes yeux. Il est d'abord soulagé qu'il ne me manque rien à moi, car il s'était fait du souci pour ma santé. La nouvelle de ce diagnostic ne le laisse pas froid du tout. Pour lui aussi, il n'y a aucun doute: il faut aller jusqu'au bout de cette grossesse.

Anaïs, notre aînée, voit tout de suite que quelque chose ne va pas bien. Ainsi j'essaie d'expliquer aux enfants que ce bébé mourra tout de suite après sa naissance. «On n'a qu'à prier, Jésus va le guérir!» Oui, c'est ce que nous leur disons toujours. Mais là je ne pense pas que Dieu veuille le faire.

Le soir, je téléphone à un oncle médecin, pour avoir d'autres explications. A part la confirmation qu'un bébé avec anencéphalie n'est pas viable, il ne peut

ncéphale

Seize heures
de vie...
et beaucoup
d'amour.

pas me donner d'autres détails. Mais il m'encourage à donner à ce bébé les mêmes droits qu'à un autre. Il faut que j'essaie de vivre le plus normalement possible. Ces paroles me secouent, car une de mes premières pensées, après le diagnostic, était de savoir comment j'allais vivre encore quatre mois et demi avec, en moi, un être voué à la mort.

La nuit qui suit est la pire de ma vie. Je n'arrive pas à fermer l'oeil, mes pensées tournent en rond. Brisée, je me lève le lendemain matin pour m'occuper d'Anaïs (6½ ans), Max (5) et Tabea (3). Notre pasteur et sa femme nous rendent visite. Ensemble nous prions pour que Dieu nous guide et nous console.

Anouk, la grâce

Je téléphone aussi à la sage-femme. Comme mon oncle, elle me dit de continuer à vivre normalement et de donner à ce bébé tout ce que je donnerais à un enfant en bonne santé. Il a les mêmes droits à l'amour et aux bons soins qu'un autre. Nous devons aussi profiter du temps qui nous reste pour préparer l'accouchement, afin que tout se passe comme nous le voulons. Elle me donne également l'adresse d'un site Internet sur l'anencéphalie (www.asfhelp.com). C'est là que je vois pour la première fois des photos de bébés anencéphales. Les témoignages d'autres parents concernés m'aident beaucoup dans les jours qui suivent. Je ne suis pas seule, d'autres ont vécu la même chose. Ce n'est pas complètement insensé de vouloir aller jusqu'au bout de la grossesse. Si le monde ne peut comprendre notre

décision, Dieu le peut. Il me le montre tous les jours par des versets bibliques qui me touchent profondément, me donnent du courage, m'aident concrètement. Ce n'est pas l'espoir d'un miracle qui me permet de tout supporter, mais l'assurance de la résurrection et de la vie éternelle de ce bébé!

Pour que nous puissions donner un nom à notre enfant déjà maintenant, vivre le temps qui est devant nous le plus consciemment possible, nous désirons savoir si c'est un garçon ou une fille. Au prochain contrôle, le gynécologue m'apprend que nous attendons

une petite fille. Elle s'appellera Anouk. A part ça, la consultation se déroule assez mal. J'ai l'impression que le médecin ne m'écoute pas du tout. Il ne comprend pas notre décision. Pour lui, des gens normaux ne peuvent pas penser ainsi! C'est ma dernière visite chez lui. Je préfère continuer chez le Dr Vial, où je sens que notre décision est acceptée, et en qui je peux avoir confiance.

Nous avons choisi le nom d'Anouk parce qu'il nous plaisait, sans en chercher la signification. Je me rattrape maintenant. Anouk est un dérivé d'Anne qui veut dire «grâce». La grâce





est quelque chose qu'on ne mérite pas, pour laquelle on n'a rien fait et qu'on reçoit quand même. Maintenant, j'essaie de jouir de chaque moment de cette grossesse. De me réjouir de chaque mouvement d'Anouk, et elle bouge beaucoup. Chacun de ses petits signes est quelque chose de précieux. Je réalise combien je tiens à chaque jour de sa vie, lorsque je ne la sens pas bou-

ger pendant toute une journée. «Et si elle était morte?» Quel soulagement lors du prochain coup de pied!

Précieux soutiens

A la recherche d'autres parents concernés, j'ai frappé à toutes les portes imaginables, mais sans résultat. L'anencéphalie est assez rare (heureu-

sement) et toutes les femmes, ou presque, avortent après le diagnostic. Mon dernier espoir est une annonce que j'ai mise dans un journal chrétien pour les familles. Ma patience (deux mois et demi avant la parution de l'annonce) est récompensée: trois familles d'Allemagne me téléphonent. Cela fait tellement de bien de pouvoir parler avec des gens qui ont vécu la même situation. Leurs récits m'encouragent, leurs expériences me donnent de nouvelles impulsions.

Le Dr Vial organise une rencontre avec le néonatalogue du CHUV. Nous pouvons lui expliquer comment nous imaginons la courte vie de notre fille. Nous émettons des désirs qu'il accepte sans autre. Cette discussion me remue, car je réalise tout à coup qu'il n'y a plus que quelques semaines jusqu'à la naissance d'Anouk.

La naissance d'un bébé anencéphale ne se déclenche souvent pas toute seule. A cause de l'absence du cerveau, les hormones responsables ne peuvent être produites. Monsieur Vial me propose de faire le point à trente-huit semaines de grossesse. A ce moment, le développement est achevé, le bébé ne fait plus que grossir. Au début, je suis soulagée de devoir être enceinte deux semaines de moins. Mais plus le terme approche,

Qu'est-ce que cela signifie pour moi, sage-femme, d'accompagner cette famille?

Je pense que ma toute première réaction a été la **compassion**.

Car on ne peut pas rester insensible à une telle nouvelle, et je crois que nous pouvons en tant que professionnelle «pleurer avec ceux qui pleurent».

Puis il y a eu la recherche **d'information**.

Durant mes études, un nouveau-né anencéphale était non-viable donc on interrompait la grossesse dès la découverte par les ultrasons. Cela faisait donc partie de la pathologie que nous ne voyons plus, fort heureusement. En recherchant dans la littérature médicale ainsi que sur le net, toujours les mêmes informations, cela s'arrête au diagnostic par les US.

J'avais connaissance néanmoins d'une famille aux USA, qui n'avait pas interrompu la grossesse. J'ai continué à chercher et j'ai trouvé sur le net un site de parents d'enfants

anencéphales, qui témoignait de la courte vie de leurs enfants.

Il y avait donc un choix possible. Par une information réaliste, je pense que nous devons accompagner les parents dans leur choix. En les aidant à peser le pour et le contre de poursuivre ou non la grossesse. Cette situation ne touche pas seulement le domaine médical, mais aussi la philosophie de vie de chacun, son éthique. Il est donc important pour les parents que nous puissions aussi entendre ces aspects-là et ne pas nous mettre à leur place avec nos propres valeurs. De plus, cette situation a des répercussions sur tous les membres de la famille, il est donc important de tenir compte des limites de chacun.

La préparation à la naissance sera donc plus axée sur les sentiments de chaque membre de la famille (même élargie), de leurs interactions. Il me paraissait aussi impor-

tant de respecter le rythme de chacun dans le processus d'acceptation de cette situation et de deuil. Il y a une part de la préparation à la naissance qui est la même que chez n'importe quelle famille. Et il est essentiel de le faire, car cette femme, qui est enceinte et attend un enfant, a les mêmes questions que pour ses autres grossesses ainsi que le même besoin de partager une certaine normalité avec d'autres femmes enceintes.

Il est cependant important d'aborder, au bon moment, la malformation de leur enfant et de parler de la manière d'y faire face, ainsi que des détails qui entourent le deuil. Je pense qu'il est important de prévoir ces détails à l'avance, car sur le moment les événements s'enchaînent très rapidement et les heures qui entourent la naissance passent très vite et sont très intenses en émotion.

Cette dualité d'une situation à la fois normale et particulière reste

plus grandit en moi le désir d'aller jusqu'au dernier jour. En tout premier, je désire que Dieu guide tout, en son temps. Pour que tout se passe au mieux pour Anouk, pour moi, pour Christophe et les enfants. Plus l'accouchement se déroulera facilement, mieux nous pourrions profiter du temps que nous passerons avec Anouk. Des choses toutes pratiques me font peur: comment réagirons-nous face à la plaie de la tête? Anouk pourra-t-elle boire?

Les derniers jours avant le terme sont assez difficiles. Chaque heure semble durer une éternité, j'ai de la peine à penser à autre chose qu'à l'accouchement. Cela m'occupe tellement que je voudrais être toute seule sur une île. Les gens autour de moi m'énervent. Ils sont très gentils, me demandent comment je vais, me témoignent leur sympathie. Mais moi, j'aimerais être pour moi toute seule. Mon humeur change d'une minute à l'autre, de la joie immense au creux le plus profond. Physiquement je vais bien. Il n'y a pas ce tiraillement habituel avant l'accouchement. Il y a la paix. Mais spirituellement c'est la tempête. Je me fais du souci, j'ai peur de ce qui m'attend. Un accouchement normal n'est déjà pas une partie de plaisir, ici se rajoute toute l'insécurité de «l'après».

Photos: Christophe Jaquier



présente dans les soins concernant l'accouchement et ceux du post-partum. Nous avons à chaque fois à informer le plus justement possible et à laisser le choix aux parents. Est-il mieux de provoquer ou d'attendre? En cas de montée de lait après le décès et le sevrage, faut-il redonner des médicaments ou accepter ces signes comme une normalité? Je pense important que chaque famille ait le temps de trouver sa réponse, chaque famille ayant des ressources différentes.

Il est donc important, même si le nouveau-né est décédé, de prodiguer les mêmes soins à ces mères même si elle sortent rapidement de l'hôpital et qu'elle ne présentent pas de problèmes médicaux majeurs. Et la période post-partum dure le temps que la famille puisse à nouveau se tourner vers l'avenir.

Corinne Meyer, sage-femme

Un moment de joie et de paix

Le jour avant le terme, j'appelle Monsieur Vial pour demander la provocation. Jusqu'au dernier moment, j'ai espéré que le travail se mette en route tout seul, mais maintenant je ne peux plus attendre. C'est trop dur. Nous arrivons à l'hôpital le 18 juillet: Anouk naît à 17 heures 21 après un accouchement normal, très court et sans problème.

La sage-femme lui met juste un petit bonnet et je peux enfin la tenir dans mes bras. Elle vit! Va-t-elle se mettre à respirer? Le monde autour de moi s'arrête, la seule chose qui compte est ma fille. Chaque seconde avec elle est infiniment précieuse, et nous sommes si reconnaissants.

Alors que je sais pertinemment qu'elle va bientôt mourir, je ne peux que jubiler. La joie remplit la pièce autour de nous. La joie et la paix. Tout doucement Anouk se met à respirer, d'une manière très espacée au début et toujours plus régulière après. Maintenant je la regarde de plus près. Elle me

semble minuscule, surtout la tête. Le bonnet, que j'ai pris soin de tricoter très petit, est quand même trop grand. Je ne veux pas encore regarder dessous. J'essaie de m'imprégner du reste de son corps. Je vois ma fille, un bébé avec une malformation terrible, mais tout d'abord ma fille. Elle ressemble aux trois autres à la naissance. On aurait pu les confondre et Anouk ne fait pas exception.

Et voilà qu'ils arrivent: Anaïs, Max et Tabea viennent faire la connaissance de leur petite sœur. Intimidés par la salle d'accouchement avec tous ses appareils, désécurisés parce que maman est couchée dans ce lit blanc et ne peut se lever pour les accueillir. Ils regardent Anouk pleins de curiosité, posent un tas de questions. Personne ne veut la porter. Avec sa peau violette, elle a l'air bien étrange. Nous faisons beaucoup de photos pour pouvoir nous souvenir plus tard.

«Votre fille a beaucoup de chance d'être accueillie ainsi dans votre famille», me dit la sage-femme. Elle nous remercie d'avoir pu être présente à cet accouchement. Le pédiatre nous racon-

«Travailler



Il est important pour les frères et sœurs de prendre contact avec le bébé, pour éviter les non-dits et les mystères, générateurs, plus tard, d'angoisses et de fausses images du handicap.

te combien il est impressionné par notre attitude et notre décision. Sans que nous ne parlions de Dieu, tout le monde sent qu'il est présent. Il a tout guidé à merveille!

Après que nos parents ont passé, je suis seule avec Anouk. Elle est sourde et même si elle ouvre tout grands ses yeux bleus, elle est aveugle. Depuis la naissance elle n'a plus jamais bougé et elle n'a pas de réflexes. Mais elle est capable de réagir à l'amour que nous lui témoignons.

On voit clairement des réactions. Car l'amour est donné et reçu avec le cœur. Nul besoin d'avoir un cerveau pour cela. Maintenant je suis prête à jeter un coup d'oeil sous le bonnet taché de sang.

La plaie n'est pas belle du tout, mais elle fait partie d'Anouk et ne me choque pas. C'est tellement paisible dans la chambre d'hôpital. Je suis si contente qu'Anouk vive. Mais je dois m'avouer que je serai soulagée quand elle mourra. Elle n'est pas viable, il n'y a aucun doute. Vers deux heures du matin, elle commence à pleurer, sa respiration devient difficile. J'appelle le pédiatre qui lui dégage les voies respiratoires.

Elle se calme, mais respire quand même avec plus de peine qu'avant. Et toujours plus lentement. Peu avant 6 heures 30, Christophe et moi prions pour elle, la remettons entre les mains de son Père céleste.

Elle respire encore une fois, puis elle s'en va. Je n'ai pas besoin de médecin

pour savoir qu'il n'y a plus de vie. Je ne tiens dans mes bras plus qu'une enveloppe vide. Je pleure, pleure... Mais au fond pas tellement de tristesse. Oui, je suis triste, mais aussi pleine de joie de la certitude que l'âme d'Anouk est auprès de Dieu maintenant. Christophe pleure aussi et cela me fait un bien énorme.

Se construire des souvenirs

Avant de laver et d'habiller Anouk, nous faisons des empreintes de ses mains et de ses pieds. Il est important pour moi d'avoir le plus de souvenirs possible. Plus tard, je pourrai toujours les jeter, mais jamais les rattraper. Ensuite, plus rien ne nous retient au CHUV.

Nos grands ont besoin de nous à la maison, pour Anouk nous ne pouvons plus rien faire. Je quitte l'hôpital en pleurant, je pleure dans la voiture, et lorsque Tabea nous demande à la maison où est Anouk, c'est reparti. Je passe le reste de la journée au lit avec une boîte de mouchoirs.

Mais, malgré tout, je ne peux cesser de remercier Dieu. Il n'y a pas d'amertume, pas de plaintes. Je ne regrette pas une seconde des mois passés. Je me réjouis malgré toute ma tristesse.

Nous avons donné tout notre amour à Anouk, et maintenant nous pouvons la laisser partir.

Monika Jaquier

M^{me} Jaquier a créé un site Internet très complet sur l'anencéphalie: www.anencephalie-info.org

C'EST dans le cadre de mon travail de sage-femme à la maternité du CHUV, que j'ai entendu parler de la situation de la famille J. Le couple désirait mener la grossesse de leur bébé anencéphale à terme. Le médecin qui les suivait en a informé le personnel de la salle d'accouchement en des termes qui induisaient le respect. Dans la charte des hospices, on peut lire dans les droits et devoirs des collaborateurs: «ils ont le devoir de travailler dans le respect des règles éthiques et déontologiques, de pratiquer le respect mutuel et la coopération...» Et des patients: «... ils ont le droit de recevoir des soins appropriés dans le respect de leur personne, de leurs valeurs morales, culturelles et spirituelles et de collaborer à leur traitement...»

A une époque où la «norme sociale» va dans le sens d'interrompre la grossesse lors de pathologie grave du fœtus, la demande de ce couple a pourtant été entendue et respectée. La prise en charge de cette situation s'est faite dans l'esprit des valeurs promues dans la charte des hospices.

Madame J. a été provoquée le jour du terme selon sa demande. Il est rare que l'accouchement d'un bébé anencéphale se déclenche spontanément. Il semble que «le fœtus participe au déclenchement du travail par l'intermédiaire de son hypophyse et de ses surrénales comme tendent à le prouver les prolongements de la grossesse chez les anencéphales dont ces glandes sont à l'état d'atrophie» (Précis d'obstétrique, R. Merger, J. Lévy, J. Melchior, Masson, 1985)

Le travail s'est rapidement mis en route et nous avons accueilli Madame J. en salle d'accouchement dans l'après-midi alors qu'elle était déjà à 7 cm de dilatation. Elle nous a donné des petits bonnets de différentes tailles à mettre à son bébé avant de le lui donner dans les bras. Elle a mis au monde son bébé en présence de deux sages-femmes et de deux médecins dans un climat d'intensité et de calme «religieux». J'ai pris son bébé sur le chariot de réanimation pour la sécher et lui mettre son petit bonnet. Elle respirait spontanément.

« dans le respect »

J'ai pu rapidement la donner à sa mère.

L'accueil de cette enfant m'a impressionnée. Elle a été regardée comme un nouvel être à découvrir, alors même que ses parents savaient qu'elle allait mourir. Je propose quelques hypothèses d'explications à cet accueil:

- le bébé, étant à terme, était plus « attirant » qu'un bébé prématuré, malgré son handicap. J'avais déjà vu un bébé anencéphale à environ 32 semaines et il m'avait semblé beaucoup plus impressionnant.
- La période d'attente entre le moment du diagnostic et la naissance a permis au couple de commencer un processus de deuil. Quand leur enfant est né, ils ont pu l'accueillir, non pas dans un stade de deuil, mais dans un stade ultérieur du deuil, plus proche du stade de l'acceptation.
- «Attribuer une valeur humaine à son enfant est généralement un processus naturel, immédiat et le plus souvent

antérieur à la naissance (pendant la grossesse, voire même avant la conception). Ce processus est remis en cause, questionné, à l'annonce d'un handicap. L'humanisation adviendra ou non en fonction du poids respectif des images de handicap, du désir d'enfant, des compétences actuelles du bébé et de l'histoire traumatique des parents» (L'afree, cahier n° 6, «Handicap, médecine, éthique» décembre 1993). Dans cette situation, d'une part l'enfant était désiré, d'autre part la représentation des parents par rapport au handicap est probablement positive et n'induit pas le rejet ou l'exclusion, mais plutôt l'acceptation. L'enfant a respiré spontanément et a permis à sa mère en particulier de la découvrir vivante et de passer quelques heures avec elle. Elle l'a regardé passionnément en essayant de trouver des ressemblances avec ses frères et sœurs (et il y en avait!).

- Les mères ont un regard sur leur enfant qui est différent de celui d'une personne extérieure puisqu'elles ont une connaissance «intérieure» de leur bébé. Elles l'ont senti bouger, elles lui ont parlé, elles ne peuvent pas «l'oublier» puisqu'il prend de la place en elles. Dans ce cas, le regard de Madame J., rempli d'un amour inconditionnel, était particulièrement frappant.
- Madame J. attendait son quatrième enfant et son instinct maternel a eu le temps de s'élaborer. Elle savait comment elle voulait accueillir son bébé et elle a pu le vivre conformément à ses attentes.

Après quelques temps, ce sont les frères et sœurs qui sont venus voir le bébé. Leur père a été les chercher dans la salle d'attente et les a amenés vers leur mère. Il y avait de leur part une certaine appréhension, surtout de l'aînée, mais les enfants n'oublieront certainement jamais l'accueil que leurs parents ont fait à leur sœur. Cette expérience participera à la construction de leur représentation du handicap.

La vision de leur sœur handicapée leur permettra aussi d'intégrer cet événement plutôt que de le vivre dans un climat de mystère, de non-dit, déstabilisant et générateur de fantasmes.

«Le corps est le point d'ancrage dans la réalité. Voir le corps, c'est donner un visage à la perte. C'est l'inscrire dans une histoire. Le corps qui n'a pas été vu laisse une impression flottante» (Profil femme, p. 29, n° et date inconnues). Plusieurs photos de l'enfant, seule et avec sa famille ont été prises. Elles permettront à chacun de garder un souvenir tangible.

Madame J. a gardé son bébé dans ses bras presque tout le temps passé en salle d'accouchement. Au bout de deux heures, environ, elles ont été dans une chambre à l'étage et c'est là que quelques heures plus tard, au petit matin, cette petite fille est morte à côté de sa mère.

Pour l'équipe soignante, cette situation, bien que pathologique et triste, a été vécue intensément mais sereinement grâce au respect des sentiments et des convictions de cette famille, propices à l'accueil de la différence.

Anne Michaud, sage-femme

