

Dossier

Votre enfant sera différent...

Bien souvent vécue comme une promesse de bonheur, une grossesse peut s'avérer un véritable cauchemar pour certains parents, **lorsqu'une échographie révèle une anomalie chez leur bébé.** Entre déni, tristesse et impossible choix: le garder ou pas.

Texte: Tania Araman Photos: Christophe Chammartin/Rezo.ch

Coup de tonnerre à quelques semaines de grossesse: ce bébé, tant souhaité, tant rêvé, semble être en difficulté. Que l'échographie révèle l'inquiétante petite taille du fœtus, un membre en moins ou un risque de trisomie 21, c'est le début d'un interminable cauchemar pour les parents. Marqué bien souvent par un impossible dilemme: le garder ou non?

Déni. Colère. Tristesse. Autant d'émotions, «liées à tout choc», précise Marie Gelsomini Béguin, psychologue rattachée au Service de gynécologie et d'obstétrique de l'Hôpital de Fribourg, que peuvent ressentir les couples dans cette situation. Qui doivent notamment apprendre à faire le deuil d'un petit en bonne santé. «La façon dont ils réagissent dépend également de leur vécu: pour ceux qui n'ont pas encore d'enfants par exemple, qui sont déjà un peu âgés, pour qui cette grossesse est une dernière chance, c'est un coup d'assommoir en plus. Ils devront peut-être en venir à remettre en question leur désir de bébé.»

Le rôle de la psy? Accompagner justement les parents dans leur prise de décision. S'assurer qu'ils communiquent, qu'ils sont sur la même longueur d'onde. «Quel que soit leur choix, il est primordial qu'ils se soutiennent mutuellement.» Aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) également, on propose une aide psychologique aux couples confrontés à un difficile diagnostic.

«[On organise aussi une consultation pluridisciplinaire, durant laquelle sont présents un obstétricien et, selon l'anomalie détectée chez le fœtus, un généticien, un pédiatre spécialisé en néphrologie ou encore un chirurgie](#)», souligne le professeur Olivier Irion, chef du Département de gynécologie et d'obstétrique. On leur explique à quoi ils doivent s'attendre, les risques encourus, les choix qui s'offrent à eux. Afin qu'ils puissent prendre une décision en connaissance de

cause, et en accord avec leurs croyances, leur culture, leurs valeurs.»

Jamais évidente, la décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse dépend elle aussi du vécu, de l'expérience des futurs parents. «Un handicap, une maladie qui semble gérable pour certains ne l'est absolument pas pour d'autres, relève Christine de Kalbermaten, diplômée en accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille, et vice-présidente de ProRaris, l'Alliance maladies rares de Suisse. Reste que le choix leur appartient, et ils ne devraient subir aucune pression, ni du corps médical ni de leur entourage.» Pour Marie Gelsomini Béguin, la décision implique toutefois, de manière implicite, la fratrie, qui devra aussi faire une place à cet enfant un peu particulier.

Un travail d'acceptation

«L'avantage, quand le diagnostic est posé, c'est que l'on peut aider les parents qui ont décidé de poursuivre la grossesse à se préparer, notamment au regard, aux remarques inévitables de l'extérieur. On peut les aider dans un travail d'acceptation, d'ouverture.» Reste que «certaines anomalies sont parfois impossibles à diagnostiquer avant la naissance», précise Olivier Irion. «L'incertitude est alors encore plus difficile à vivre, assure Christine de Kalbermaten. Lorsque l'on sait que quelque chose cloche avec son bébé, mais qu'on ne peut pas déterminer la nature exacte du mal, et qu'on ignore tout de son pronostic, on ne peut pas se projeter dans l'avenir.»

Et de mentionner sa propre expérience avec sa fille, elle-même atteinte d'une maladie rare: «Nous ne l'avons su que vers ses 2 ans. Et nous sommes très heureux de ne pas avoir eu à prendre de décision durant la grossesse: peut-être aurions-nous risqué de passer à côté de cette magnifique rencontre avec notre fille.»

Témoignage

«Nous avons décidé d'unir nos forces pour accompagner cet enfant aussi loin que possible»

«A aucun moment, je n'ai envisagé d'avorter.» Mercedes Petitjean, 36 ans, est formelle. Même en sachant que son bébé à naître souffrait d'un sévère retard de croissance, elle n'a jamais souhaité interrompre sa grossesse. «J'avais déjà subi une fausse couche, je me disais que si la petite était trop faible pour survivre, les choses se feraient naturellement.»

Pour elle et son compagnon Jean Philippe Frochoux, 48 ans, le coup de massue est tombé en été 2012. A la dixième semaine de grossesse, une échographie leur apprend que le fœtus n'évolue pas selon la courbe standard de croissance. Une tendance qui se confirme au fur et à mesure des examens. «Il était si petit que certains organes n'étaient même pas visibles.»

Le choix de garder le bébé

Impossible pour les médecins d'en déterminer les causes. Même une amniocentèse ne serait pas concluante. D'ailleurs, Mercedes n'en veut pas. «Elle avait peur de perdre l'enfant, raconte Jean Philippe. J'ai respecté ses réticences: après tout il s'agissait de son corps.» Il a également soutenu sa compagne à 100% dans le choix de garder le bébé. «Quand le mé-

*La famille au complet
chez elle à Bernex:
Jean Philippe, Mercedes,
Serena (2 ans)
et Alessia (4 mois).*



decin nous a dit qu'il était temps de prendre une décision, nous avons quand même profité d'une semaine de vacances à Barcelone, prévues depuis longtemps, pour réfléchir dans un cadre plus détendu. Nous en sommes venus à la conclusion que nous allions unir nos forces pour accompagner cet enfant aussi loin que possible.»

Des semaines d'angoisse

Angoissantes. Voilà comment le couple décrit les semaines, les mois qui ont suivi. Angoisse de pouvoir à tout moment perdre le bébé. Angoisse de ne pas savoir réellement de quoi il souffrait. «On nous a dit qu'il s'agissait probablement d'une anomalie chromosomique. Qu'il était difficile d'évaluer ses chances de survie.» Heureusement, ils peuvent comp-

ter sur le soutien de leurs familles et des Hôpitaux universitaires genevois (HUG).

Lors d'un contrôle échographique, Jean Philippe craque. «Toutes les émotions sont ressorties. En tant que futur père, il était important pour moi d'assurer un rôle de coach, de soutien auprès de ma famille. J'avais peur de ne pas y arriver, de ne pas trouver en moi suffisamment d'énergie.» Il entame alors une thérapie, épaulé par Mercedes. «On fonctionne de manière différente, explique-t-elle. Pour ma part, quand je ressens quelque chose, je l'exprime, je pleure, j'extériorise. Lui non. Il avait besoin de parler à quelqu'un d'extérieur.»

Afin de donner toutes ses chances au bébé, la décision est prise de le mettre au monde par



Jean Philippe et Mercedes ont décidé de donner à Serena une petite sœur: Alessia.

Publicité

Smarties

Joyeuses Pâques!

1.70
Smarties
Œuf de Pâques
50g

4.90
Smarties
Lapin
180g

4.50
Smarties
Poule
117,5g

7.80
Smarties
Sac cadeau
216g

CUMULUS POINTS 20X

TOUS LES ARTICLES PAQUES SMARTIES
Offres valables du 24.3 au 30.3.2015, jusqu'à épuisement du stock

En vente dans les plus grands magasins Migros.

Smarties est en vente à votre Migros

césarienne à 32 semaines. En janvier 2013, une petite fille de 270 grammes voit le jour: Serena Helena. Elle passe le premier mois de sa vie au service de néonatalogie des HUG. Le deuxième dans l'unité de développement de l'Hôpital des enfants. Dix jours après l'accouchement, le diagnostic, effectué grâce à des prélèvements sur le placenta, tombe: Serena est atteinte du syndrome de Silver-Russell, dû à une anomalie chromosomique. Les principaux symptômes: retard de croissance lié à des troubles digestifs sévères.

Un vrai marathon

Aujourd'hui âgée de 2 ans, elle a encore la taille d'un bébé de 4 mois et ne s'exprime pas encore avec des mots. «Mais elle sait très bien se faire comprendre», assure sa maman. La petite bénéficiera plus tard de séances de logopédie, pour compléter celles de physiothérapie qu'elle suit déjà actuellement. Les allers-retours à l'hôpital sont quant à eux très fréquents. «Serena n'a pas beaucoup de réserves: dès qu'elle a une petite grippe, cela prend d'énormes proportions», explique Mercedes. «On nous avait prévenus que nous allions vivre un marathon», renchérit Jean Philippe.

Quant au futur de leur petite fille, comment l'envisagent-ils? «Nous nous sommes rendus l'été

dernier aux Etats-Unis pour rencontrer d'autres familles touchées par le syndrome de Silver-Russell. Certains enfants étaient déjà adolescents et menaient une vie tout à fait normale. Cela nous a rassurés, même si le marathon va continuer encore quelques années. **Et qu'il y a encore énormément d'inconnues. En principe, Serena devrait atteindre la taille d'un mètre cinquante, mais rien n'est garanti.**» Ce séjour américain les conforte également dans leur décision de donner un petit frère ou une petite sœur à leur fillette. «Certaines fratries étaient assez nombreuses et un seul enfant était touché par le syndrome. Le risque était donc minime que la situation se reproduise.» En novembre 2014, Alessia voit le jour, en parfaite santé. «Nous n'avons pas cherché à savoir lequel d'entre nous souffrait de la déficience chromosomique qui a déclenché le syndrome de Serena. Nous n'en voyons pas l'utilité.»

Une chose est sûre aujourd'hui: Mercedes et Jean Philippe ne regrettent en rien leur choix de ne pas avoir avorté. «Au contraire. Nous savons que nous avons pris la bonne décision. Les médecins nous ont d'ailleurs dit que notre détermination avait donné à Serena le courage de s'accrocher et actuellement elle nous donne la force de continuer.»

Témoignage

«Cet enfant aura toujours une place dans notre vécu»

Stefano, 34 ans, canton de Fribourg

«Lorsque nous attendions notre quatrième enfant en 2012, les médecins ont dépisté la trisomie 21 lors de la première échographie. C'était très dur, après avoir entendu battre le cœur du petit, de recevoir cette terrible nouvelle. La maladie était accompagnée de complications assez graves, le diagnostic n'était pas très favorable: on nous a dit que le bébé ne pourrait peut-être même pas voir le jour. Nous avons pris quelques jours pour réfléchir. D'un

côté, nous estimions que ce fœtus, même âgé d'une dizaine de semaines, était déjà un petit être humain, et que nous devions mettre toutes les chances de son côté pour qu'il puisse naître. D'un autre côté, il nous fallait aussi penser au reste de la fratrie. Cela n'a pas été facile, mais nous avons décidé de mettre un terme à la grossesse. Même si nous étions convaincus de notre choix, nous vivons quand même aujourd'hui avec des regrets. Cet enfant aura toujours une place dans notre vécu.» **MM**



A valoir sur les produits pour hommes des marques:



* Offre valable du 23 mars au 4 avril 2015 sur les produits pour hommes des marques Biotherm, Clarins, Clinique, Eucerin® et Vichy. Non cumulable avec d'autres bons et actions, et non applicable sur des articles à prix déjà réduit.

Participez et gagnez!

Quel sport pratique Fabian Kauter?

- Equitation
- Escrime
- Saut à ski

- 1^{er} prix:** une carte cadeau Amavita d'une valeur de CHF 300.-
- 2^e prix:** une carte cadeau Amavita d'une valeur de CHF 200.-
- 3^e prix:** une carte cadeau Amavita d'une valeur de CHF 100.-
- 4^e - 10^e prix:** une carte cadeau Amavita d'une valeur de CHF 50.-

- Madame
- Monsieur

Prénom _____ Nom _____

Rue, n° _____

NPA, localité _____

E-mail _____

- J'accepte les conditions de participation*.
- Oui, je souhaite m'abonner à la newsletter par e-mail d'Amavita.

Date, signature _____

Veillez déposer ce coupon de participation dans votre pharmacie Amavita d'ici le 15 avril 2015. Si la chance vous sourit, vous gagnerez une carte cadeau Amavita.

* Conditions de participation: les gagnants seront informés personnellement. Le concours ne fera l'objet d'aucune correspondance. Tout recours juridique est exclu. Le versement des prix en espèces n'est pas possible. Les collaborateurs d'Amavita et leurs proches n'ont pas le droit de participer au concours. Par ma signature, je confirme que GalenCare Management SA peut utiliser mes données à des fins publicitaires propres.

