www.prenat.ch : une initiative par des parents, pour des parents

Autor(en): **Bodart Senn, Josianne**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Hebamme.ch = Sage-femme.ch = Levatrice.ch = Spendrera.ch**

Band (Jahr): **106 (2008)**

Heft 12

PDF erstellt am: **29.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-949472

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.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Une initiative par des parents,

«Prenat – Association d'aide après diagnostic prénatal» est une association indépendante qui a pour but de secourir les parents ayant reçu un diagnostic prénatal laissant une faible espérance de vie.

Josianne Bodart Senn

Prenat, c'est d'abord un site Internet qui apporte de longs récits de vécus, des ressources sur les maladies rares et sur le handicap en général et diverses informations pour aider les parents concernés à passer au mieux ces temps difficiles. Il donne des conseils pour la préparation de l'accouchement ainsi que la venue d'un enfant gravement malade qui peut mourir subitement. Il met également en contact avec d'autres familles et groupes d'entraide.

Au départ, des expériences personnelles

«Un diagnostic prénatal laissant à l'enfant une faible espérance de vie plonge les parents dans une grande détresse, précisent les initiatrices de l'association Prenat. On a l'impression d'être seul au monde, que personne ne peut vraiment comprendre ce qui nous arrive, et même après les meilleures explications et soins de la part des médecins et sages-femmes, des questions et craintes demeurent. En tant que parents concernés, nous avons fait l'expérience, que de pouvoir partager avec d'autres qui ont passé par ce chemin difficile, aidait vraiment à faire face et reprendre courage. C'est pour faciliter cet échange et se mettre à disposition d'autres familles dans le besoin que nous avons crée, en 2006, l'association Prenat.»

Aux amis ou aux proches, Prenat explique: «Vous vous dites peut-être, que vous ne pouvez rien faire. C'est vrai, et c'est faux! Vous ne pouvez pas leur enlever leur douleur. Vous ne pouvez pas leur offrir une sortie de leur situation. Mais les gens qui ont accepté, qu'ils ne peuvent rien faire, sont souvent ceux, qui aident le plus. Par leur simple présence. Par l'écoute qu'ils offrent. Par l'aide pratique qu'ils apportent. Cela dépend aussi de votre attitude comment les parents se sentent. Soutenez leur décision, et nommez la chose par son nom. N'ayez pas peur de leur parler du bébé et de son état de santé. Avec vos propos, vous ne risquez pas de leur rappeler des douleurs, elles ne sont de toute façon jamais oubliées! N'ayez pas peur de dire quelque chose de faux. La seule chose qui est fondamentalement fausse est de ne rien dire!» ◀

Ni belle, ni laide, mais simplement différente, voire unique!

Pour montrer un authentique soutien

Prenat propose

- Faites savoir aux parents combien vous vous sentez également désarmés.
- Pleurez devant eux. La peine partagée est une peine divisée.
- Offrez des soins aux enfants survivants.
- Appelez fréquemment pour demander de leurs nouvelles et écoutez, ne donnez pas de conseils ou ne dites pas ce que vous feriez à leur place.
- Dites que vous les soutenez et serez là pour eux.
- Allez jusque chez eux et offrez-leur une accolade, un sourire ou une oreille.
- Ne prétendez pas que tout est en ordre, ce n'est pas le cas.
- Et encore davantage sur www.prenat.ch

pour des parents

Témoignage

Savoir que sa situation n'est jamais unique

Après divers examens, Esther apprend que son enfant souffre d'une maladie osseuse très rare, un nanisme thanatophore (ce qui signifie littéralement «croissance nanique mortelle»). Un fœtus sur lequel on décèle, dans un stade si précoce, une malformation thoracique, ne pourra jamais respirer de ses propres forces, puisque les poumons ne pourront pas se développer normalement.

Les jours qui ont suivi appartiennent aux pires de ma vie. Parfois, je voulais terminer cette grossesse le plus vite possible, puisque je trouvais moi aussi que ce n'était plus qu'une question de délai. Peu après, je ne me comprenais plus moi-même: Comment avais-je pu envisager une interruption de grossesse! Je me sentais tout simplement tiraillée dans tous les sens et je ne savais plus de quel côté me diriger. Personne ne trouvait les paroles justes et personne ne pouvait me convaincre de prendre un chemin plutôt qu'un autre.

Après trois journées vraiment mauvaises, j'ai téléphoné à ma belle-sœur. Je n'oublierai jamais ce qu'elle m'a dit, car depuis lors j'ai clairement su ce qui me restait à faire: «Tu ne trouveras aucun médecin qui va poser un autre diagnostic, et qui osera vous donner l'espoir que votre bébé sera éventuellement et malgré tout viable. Si tu devais avorter, personne n'oserait juger une telle décision, au contraire, la plupart te comprendraient. Mais si, au plus profond de toi-même, tu n'es pas convaincue à 100% de cela, tu ne retrouveras jamais la paix. Tu dois décider si tu veux prendre sur toi ces mois difficiles, de façon à ce que tu n'aies jamais aucun reproche à te faire, ou si tu veux interrompre ta grossesse et prendre le risque de ne jamais entièrement pouvoir dépasser cette situation.»

Elle me parla ensuite d'un couple dont le bébé qu'ils attendaient était atteint d'anencéphalie. Ils s'étaient décidés à provoquer l'accouchement au terme de la 34ème ou 35ème semaine, limite à laquelle un bébé normal a toutes les chances de survivre normalement. La date déterminée tombait justement sur le lendemain. Du coup, je ne me suis plus sentie seule. Jusque-là, j'avais le sentiment que jamais personne ne s'était retrouvé dans une telle situation. Et maintenant, il y avait des personnes qui avaient maîtrisé ces mois qui me semblaient si interminables. Ce soir-là, j'ai décidé de ne pas interrompre ma grossesse et, à mon grand étonnement, je me sentis mieux à partir de ce moment. Une énorme pression me quitta et je commençai à envisager l'avenir avec plus de sérénité.»

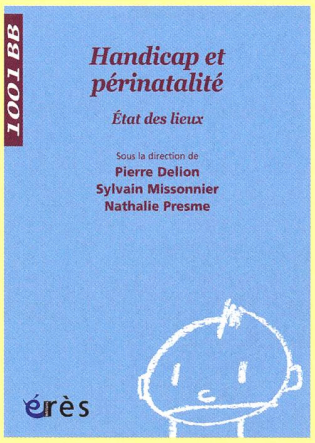
Le cœur du fils d'Esther, Silvan, s'arrêta de battre une heure après l'accouchement. Vous trouverez le témoignage complet sur www.prenat.ch

Vient de paraître

Handicap et périnatalité

Par Pierre Delion et al.
Erès, 2008, 160 p.
ISBN: 2-7492-0966-1

Un enfant va naître, un enfant est né. Il est dit-on handicapé, ou porteur d'un handicap, en situation de handicap. Qu'est-ce qu'un handicap? Que charrie donc ce terme avec lui, qui établit chez chacun, parent ou professionnel, tant de



représentations et d'affects lourds de violence et d'angoisses? Comment les prises en charge des enfants qui en sont atteints ont-elles évolué, notamment avec les lois (françaises) de 1975, de 2005? En quoi répondent-elles aux besoins et aux attentes des enfants et de leurs familles? Comment annonce-t-on aujourd'hui aux parents cette réalité qui sera la leur et celle de leur enfant? Comment ne pas réduire l'enfant à son handicap? Comment soutenir et accompagner ces enfants, leurs parents, leurs soignants? Cet ouvrage n'élude rien de ces questions: écrit par des médecins, des psychiatres, psychologues, psychanalystes, il témoigne de leur clinique du quotidien et de leurs élaborations soutenues depuis de longues années dans ce champ du handicap.

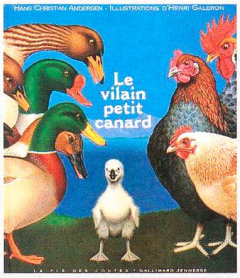
DANS LES ALBUMS POUR ENFANTS

Prendre conscience du handi

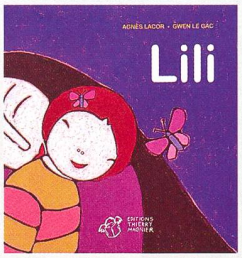
Après de multiples recherches sur Internet, je n'ai retenu que les albums les plus souvent cités pour accompagner les petits et tout-petits qui se (re)trouvent proches d'un enfant handicapé (frères et sœurs, cousins et cousines, voisins et voisines, etc.). Pour approfondir le sujet, je vous invite à consulter le blog www.poule-pondeuse.fr, la sélection www.choisirunlivre.com, sans oublier le portail européen sur la littérature jeunesse www.ricochet-jeunes.org

Josianne Bodart Senn

Dès 3 ans



Le vilain petit canard
Le célèbre conte de H. C. Andersen dans une des versions les plus récentes. Illustré par Henri Galeron, Gallimard-Jeunesse, 2007, 30 p.
ISBN = 2070613577



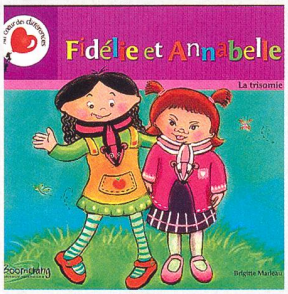
Lili
Histoire d'une petite sœur mongolienne, dont les gens ont un peu peur...
Par Agnès Lacor et Gwen Le Gac, édit. Thierry Magnier, 2001, 32 p.
ISBN = 2844201263

Une place pour Edouard
Edouard est né. Au début tout le monde était gai, puis quelque chose a changé...
Par Béatrice Gernot et Kris Di Giacomo, édit. Frimousse, 2006, 32 p.
ISBN = 2911565983

Dès 5 ans

Chuuutt...
Etre la sœur ou le frère d'un enfant handicapé est toujours un mélange de bonheur et de souffrance...
Par Roxane Marie Galliez et Sandrine Lhomme, édit. Gecko Jeunesse, 2007, 32 p. ISBN = 2916689050

Cœur d'Alice
Malgré son handicap, et les frustrations ou maladresses qu'il lui occasionne, Alice vit intensément.
Par Stéphane Servant et Cécile Gambini, Rue du Monde, 2007, 30 p.
ISBN = 2915569926

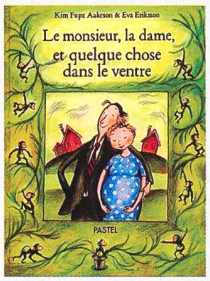


Fidélie et Annabelle
Annabelle est trisomique. Au départ, Fidélie a été un peu surprise que son amie ait les yeux bridés, qu'elle soit lente, qu'elle ait du mal à parler ainsi qu'une drôle de démarche...
Par Brigitte Marleau, édit. Boomerang Jeunesse, 2007, 24 p.
ISBN = 2895952251

Mimi l'oreille
Il était une fois un lapin qui n'avait qu'une oreille...
Par Olga Lecaye et Grégoire Solotareff, L'Ecole des Loisirs, 2005, 36 p.
ISBN = 2211078761

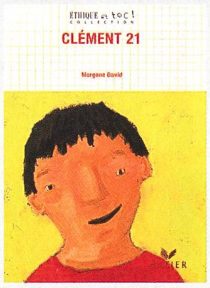
Un petit frère pas comme les autres
Lili-Lapin a un gros souci: son petit frère Doudou-Lapin a beau grandir, on dirait qu'il reste un bébé. Il ne parle pas, il salit tout, il bave, et parfois il fait même pipi sur le tapis...
Par Marie-Hélène Delval et Susan Varley, Bayard Jeunesse, 2003, 29 p.
ISBN = 2747007987

Dès 6 ans



Le Monsieur, la dame et quelque chose dans le ventre
Mais lorsque l'enfant tant désiré arrive, le rêve semble s'écrouler brutalement: il ne s'agit pas d'un petit homme, mais d'un singe...
Par Kim Fupz Aakeson et Eva Eriksson, L'École des Loisirs, 2003, 24 p.
ISBN = 2211071309

Dès 7 ans



Clément 21
Clément est né avec un chromosome en plus, le chromosome 21, celui de l'amour...
Par Morgane David, Hatier, 2007, 32 pages. ISBN = 2218752948

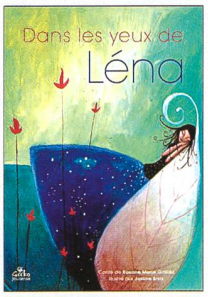
Comme un poisson dans l'eau
Pour Sébastien, un petit garçon handicapé, l'eau est un élément vital, son unique motivation.
Par Daniel Nesquens et Riki Blanco, Autrement Jeunesse, 2007, 32 p.
ISBN = 2746709997

cap et en parler

Fred et la fille différente

Lorsqu'Amandine débarque par surprise chez lui, Fred se trouve très mal à l'aise avec cette fille différente des autres qui vient bousculer ses habitudes...
Par Fanny Joly et Claire Franek, Hachette Jeunesse, 2008, 43 p.
ISBN = 2012259966

Dès 8 ans

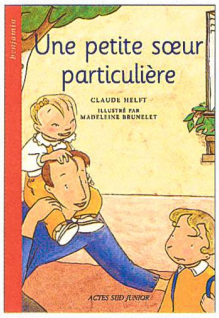


Dans les yeux de Léna

Léna vit avec une maladie génétique rare, la maladie de Rett...
Par Roxane Marie Galliez et Justine Brax, édit. Gecko, 2005, 28 p.
ISBN = 2952038341

Petits contes des enfants croqués

Seize portraits d'enfants qui partagent tous au moins deux points communs: celui de vivre avec un handicap et le besoin d'être aimés très fort...
Par Tanguy Pay (textes), Christophe Smets (photos) et Martial Poussin (dessins), édit. Zoom, 2008, 40 p.
ISBN = 2919934539



Une petite sœur particulière

Nelly, la nouvelle petite sœur d'Alexis, est atteinte de trisomie 21...
Par Claude Helft et Madeleine Brunelet, Actes Sud Junior, 2007, 64 p.
ISBN = 2742770054

Dès 9 ans

Ma petite sœur s'appelle Prématurée

Avoir une petite sœur n'est pas toujours facile à vivre. Mais, lorsqu'elle naît prématurée et que sa vie les premiers jours ne tient qu'à un fil, les sentiments deviennent beaucoup plus mitigés...
Par Sabine Panet-Penot et Pauline Panet-Penot, Ecole des Loisirs, 2005, 118 p. ISBN = 2211075681

Dès 10 ans

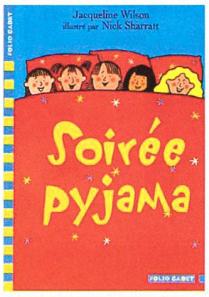
Mon drôle de petit frère

La vie d'Anna bascule le jour où sa maman met au monde Ben, un petit garçon handicapé...
Par Elizabeth Laird, Ken Brown et Léo Ristel (traduction), Folio Junior 1993, 224 p. ISBN = 2070517187

Dès 11 ans

Le Jour où j'ai rencontré un ange

Tilly, la fille des voisins, est trisomique...
Par Brigitte Minne et Emmanuèle Sandron (traduction), Alice édit., 2007, 142 p. ISBN = 2874260576



Soirée pyjama

Lily est handicapée. Sa petite sœur Daisy s'inquiète de savoir comment ses amies vont réagir face à cette différence manifeste...
Par Jacqueline Wilson et Nick Sharratt, Gallimard Jeunesse, 2005, 152 p.
ISBN = 2070519082

Dès 12 ans

La fille qui dort

Johanna est atteinte d'une maladie génétique rare: la narcolepsie.
Par Florence Hinckel, Les 400 coups, 2007, 141 p. ISBN = 2895403457