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

Herausgeber: Schweizerischer Hebammenverband

Band: 106 (2008)

Heft: 12

Artikel: Rencontre avec la maman d'Antonia : Comment plonger dans ce monde différent qui inquiète

Autor: Curtet, Nahoé / Zbaeren, Sophie

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-949471

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 09.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

EDITORIAL

Aujourd'hui, les couples ont en général deux enfants. Pour ces enfants, les parents s'investissent beaucoup et ils espèrent qu'ils seront assez intelligents pour faire, si possible, des études supérieures. La condition pour une telle ambition pour ses enfants est que l'enfant soit en bonne santé physique, psychique et mentale.

Pour avoir cette «garantie», on propose aux futurs parents un diagnostic prénatal pour détecter des maladies chromosomiques, génétiques et métaboliques. Si le résultat du diagnostic prénatal est positif, le couple a en général le choix de faire une IMG.
Si le diagnostic prénatal révèle une maladie incompatible avec la vie, on comprend facilement le choix d'une IMG. Pourquoi prolonger la grossesse pour mettre au monde un enfant destiné à mourir? Néanmoins, cela existe. Vous allez lire dans ce numéro le témoignage d'Esther qui a accouché d'un petit garçon qui meurt une heure après la naissance. Ce n'est pas une situation qu'on trouve souvent, mais c'est une alternative à l'IMG, sans vouloir juger ceux qui la font. Aller jusqu'au bout de la grossesse d'un enfant non viable peut en effet aider dans le processus du deuil. Qu'en est-il avec le diagnostic prénatal qui révèle un handicap grave de l'enfant, l'enfant étant tout à fait viable avec ce handicap? Le handicap le plus connu est la trisomie 21. Là aussi, le dossier de ce mois raconte l'histoire de Natacha, qui décide avec son mari de mettre au monde Antonia, une petite fille avec le Syndrome de Down.
Dans ce dossier, vous trouverez encore une présentation du site Internet www.prénatal.ch qui aide les parents concernés par un diagnostic prénatal, mais aussi ceux qui sont en contact avec ces parents et qui veulent les aider. L'autre endroit à qui on peut s'adresser est, dans le canton de Vaud, le «Conseil en périnatalité» de Profa. Enfin, pour les frères et sœurs, nous vous proposons une série de livres récents les aident à se préparer à comprendre et à affronter positivement le handicap.
Chers lecteurs et lectrices, laissez-vous toucher par cette thématique qui certes est lourde, mais qui fait partie de notre monde qui cherche parfois trop le perfectionnisme.

Barbara Jeanrichard

Rencontre avec la maman d'Antonia

Comment plonger différent qui inqui

Un couple décide de garder leur bébé après avoir pris connaissance d'un handicap par amniocentèse. Rencontre de Natacha, enceinte de son 3ème enfant, et de Sophie en vue de préparer leur dossier périnatal.

Nahoé Curtet, sage-femme référente Profa, et **Sophie Zbaeren,** sage-femme conseillère.

Natacha a été orientée vers notre consultation par son gynécologue, dans le but de préparer son dossier périnatal, afin d'informer les professionnels de la maternité de leurs besoins.

Lorsque je rencontre cette future maman, pour cet unique entretien prénatal, elle est déjà au troisième trimestre de sa grossesse. Avec son mari, ils ont déjà deux enfants. Très rapidement, elle m'informe qu'une trisomie 21 a été diagnostiquée et qu'ils ont décidé de garder leur enfant. J'ai été frappée par son calme et sa sereine détermination. Il avait toujours été clair qu'elle accueillerait un enfant comme il arriverait et que ce serait un enfant avant tout. Pour elle, «Être maman, c'est donner la Vie». Fait étonnant, la discussion avait eu lieu avant la conception de ce troisième bébé. Le couple y avait réfléchi ensemble à tête froide et c'est ensemble qu'ils attendaient donc leur troisième enfant.

Natacha m'explique qu'ils n'ont aucune illusion sur la difficulté de l'entreprise et savent qu'il y aura des hauts et des bas sur ce «chemin de Vie» qu'ils prennent avec conscience.

Quand il n'y a pas de bon choix

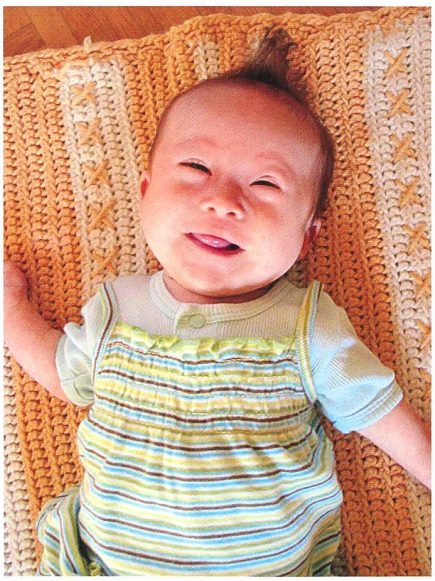
C'est le test Paap, dont le résultat était positif, qui a amené le gynécologue à proposer une amniocentèse au couple. Pour Natacha, cet examen n'avait aucun sens: elle craignait le risque d'une fausse couche. Pour Christian, son mari, il était primordial de savoir vers quoi il se dirigeait: c'était pour lui une nécessité. Ensemble ils ont décidé de la faire.

L'annonce du résultat a été très difficile. Ils l'ont vécue chacun à leur rythme. C'est vrai qu'ils avaient déjà abordé ce sujet avant la conception mais, face à la réalité, la décision à prendre avait un autre parfum et d'autres implications.

En six jours, ils ont dû prendre la décision de leur vie, faire un choix dans une situation où il n'y avait pas de bon choix: ils ne souhaitaient pas avoir un bébé trisomique, ils ne voulaient pas traverser une IMG et toutes ces implications morales à long terme, ils ne se voyaient pas donner leur enfant à l'adoption. Mais, malgré tout, il a fallu choisir.

Recherche de repères

Le gynécologue les informe qu'ils ont le droit de pratiquer une interruption médicale de grossesse. A la demande de Natacha, il retrouve les coordonnées d'un couple



Antonia est coquine et pleine de vie.
Photo: ses parents

dans ce monde
ète

Photos: JBS

dont un des enfants est porteur d'une trisomie. A partir de là, ils vont tisser eux-mêmes le filet qui va les soutenir et leur permettre de faire un choix. Chacun cherche avec ses besoins, son rythme et dans le respect de son conjoint.

Pour Natacha, il y a à la fois un besoin fondamental de se confronter au réel, de rencontrer d'autres personnes ayant vécu cela et, en même temps, elle sait déjà qu'en le faisant, elle va rejoindre sa décision première et accepter de plonger dans ce monde différent, inconnu qui l'inquiète.

Christian va faire tout un travail d'acceptation accompagné d'une psychologue. Il apprend à accepter ce que la vie lui amène sans avoir pu en être l'initiateur. La grossesse est ainsi faite que, pour la femme, le bébé est déjà présent et en lien physique avec sa maman. Pour l'homme, elle est plus abstraite et intellectuelle. Il est difficile dans un premier temps pour Christian de se mettre en lien avec la grossesse et il met du temps à toucher le ventre de sa femme où se niche leur bébé.

Peu à peu, leurs chemins se rejoignent et ils sont prêts à toutes les éventualités car, à travers leurs recherches, ils savent bien que la trisomie représente un vaste éventail de possibilités d'évolution. L'accompagnement technique que leur propose leur gynécologue est très rassurant pour eux. Ils savent qu'ils sont entre les mains de quelqu'un de compétent. Ils découvrent tout au long du suivi obstétrical que leur bébé va bien, que cette grossesse est tout à fait normale. C'est après toutes ces réflexions que Natacha arrive à terme pour préparer son dossier périnatal. Et, si Christian n'a pas pu être là physiquement, je l'ai senti malgré tout très présent dans les propos de sa femme.

Préparer l'arrivée dans la société

Sa seule inquiétude est liée au regard. Celui qui voit, qui juge, qui découvre l'apparence de l'autre alors qu'il est annoncé comme étant différent. Le regard des autres, mais aussi le sien. Etre face au bébé qu'on accueille tel qu'il est, mais aussi être face à soi-même à travers ce choix à assumer. Chaque enfant est attendu avec sa cohorte de questionnements: Comment sera cet enfant? À qui va-t-il ressembler? Est-ce qu'il sera en bonne santé? Etc. Dans ce cas, les réponses à disposition amènent d'autres interrogations.

Natacha m'a rapidement mise au courant qu'elle ne souhaitait pas rester à l'hôpital après la naissance du bébé. Elle souhaitait faire un accouchement ambulatoire et se demandait si les pédiatres la laisseraient sortir rapidement. J'ai assez vite compris que cette demande était motivée par sa peur du jugement. Elle ne voulait pas se confronter à une équipe qui jugerait leur décision ou qui exprimerait une quelconque forme de pitié. Elle voulait pouvoir accueillir son bébé avec le même cadre bienveillant que pour n'importe quel autre nouveau-né.

Nous avons pu revisiter cette inquiétude et exprimer cela clairement dans son dossier périnatal. Il semblait important de remettre de la normalité autour de la naissance de son enfant qui ne se résumait pas seulement à la trisomie. Elle m'a expliqué comment toute la famille attendait cet enfant et comment ils essayaient de préparer leurs aînés à ce petit frère – ou cette petite sœur – différent. Besoin de pouvoir se représenter l'enfant à venir concrètement en croisant d'autres enfants trisomiques. Tuer le fantasme pour faire de la place au réel.

Elle se demandait aussi comment il allait être à la naissance: Est-ce que son handicap allait se voir? Autant elle était sûre de sa décision, autant la confrontation avec la société semblait plus difficile. Elle avait accepté que son enfant soit porteur d'une trisomie mais comment la société allait-elle réagir? Est-ce que son enfant serait rejeté? A l'heure actuelle, il semble moins choquant, pour la majorité des gens, d'interrompre une grossesse d'un enfant trisomique que de choisir de le garder.

Nous avons pris l'habitude de détecter les défauts et de les faire disparaître. Les multiples tests prénataux servent en partie à cela. Le rôle du conseil en périnatalité est de pouvoir accueillir les futurs parents avec ce qu'ils vivent et de voir avec eux leurs envies, leurs ressources, leurs besoins. Que le couple ait choisi d'interrompre la grossesse, d'accueillir leur bébé avec un handicap ou de le remettre, à travers l'adoption, aux bons soins d'une autre famille, notre travail est de les accompagner et de les renforcer dans leurs compétences et leurs désirs. La

collaboration avec les services de diagnostiques prénataux est très importante, puis avec les différents professionnels qui jalonneront la route du couple, quelle que soit sa décision. Devant une telle nouvelle, les futurs parents sont souvent perdus et ont besoin de pouvoir trouver rapidement un espace de parole qui va leur permettre de prendre une décision et de se sentir accompagnés.

De leur côté, Natacha et son mari avaient déjà mis beaucoup de choses en route et avaient pris contact avec plusieurs personnes privées et professionnelles. Une sage-femme indépendante était déjà en relation avec eux et assurerait le suivi post-natal. Le pédiatre était celui de leurs deux premiers enfants et connaissait bien la famille. Les grands-parents étaient aussi présents et soutenants. Leur demande était clairement de faire le lien, l'articulation, entre la grossesse et la maternité pour que cette naissance puisse se passer au plus près de leurs besoins et dans le respect de leur décision.

3 mois ½ de vie

A l'occasion de cet article, j'ai repris contact avec cette famille. Antonia a maintenant un peu plus de trois mois. C'est une petite fille très souriante, coquine et gourmande. Elle tète avec énergie et bonheur.

Ils se sont sentis très bien accueillis et respectés durant le séjour à l'hôpital. Antonia a bénéficié d'un accueil chaleureux: «Nous avons même reçu de la part du personnel des félicitations pour la naissance de notre fille». C'était le premier signe de l'acceptation d'Antonia dans la société. Il n'a pas toujours été simple de côtoyer les autres bébés à la maternité. Car l'acceptation n'empêche pas, au départ, une forme de regret de la normalité.

En reprenant avec eux leur parcours, Natacha exprime clairement son étonnement et son regret que la seule possibilité évoquée dans leur situation ait été l'interruption médicale de grossesse. Elle aurait trouvé plus pertinent d'être informée des différentes possibilités avec toutes les explications et sources de renseignements pour chacune d'entre elles, que ce soit de garder son enfant, de le donner à l'adoption ou d'interrompre la grossesse.

Pour eux, c'est à travers toutes leurs recherches et le partage avec d'autres qu'ils ont pu se sentir accompagnés sur le chemin qu'ils ont choisi. En les écoutant et en les regardant avec leur petite Antonia dans les bras, il me paraît clair que la communication, l'amour et le respect qu'ils ont l'un pour l'autre a été – et restera – une vraie lumière sur ce chemin. ◀

Canton de Vaud

Le conseil en péri

Le conseil en périnatalité est une prestation du Programme cantonal de promotion de la santé et de prévention primaire en faveur des enfants de 0 à 6 ans et de leurs parents. Ce programme, mis en place dans le canton de Vaud en mai 2006, est géré conjointement par le Département de la santé et de l'action sociale et le Département de la formation et de la jeunesse.

But du programme cantonal

Garantir à l'ensemble des familles avec enfants en âge préscolaire l'accès à un panier de prestations de qualité en prévention primaire, tel est son but principal. Ses prestations de base visent à:

- Permettre aux parents d'identifier et d'utiliser les ressources existantes pour répondre efficacement aux besoins de leurs enfants et à renforcer leurs compétences parentales afin de pouvoir faire face à des situations déstabilisantes.
- Favoriser les interventions précoces et contribuer à leur coordination et leur cohérence.
- Créer les conditions d'une bonne orientation auprès des prestataires spécialisés en cas de nécessité.

Les prestations prioritaires sont inscrites dans le continuum grossesse-naissance-petite enfance et constituent une offre cantonale intégrée, comprenant:

- Le Conseil en périnatalité – www.profa.ch
- Les visites et consultations infirmières pour nourrissons et enfants
- Les lieux d'accueil enfants-parents
- L'information: accès des familles et des professionnels aux ressources – carnets d'adresses à l'usage des parents et catalogue de ressources pour les professionnels
- L'information aux parents sur le développement de leur enfant – Distribution gratuite des Messages aux parents édités par Pro Juventute, durant la première année de vie de l'enfant.
- L'information sur la prévention des accidents d'enfants (0–6 ans) – Programme intercantonal de prévention des accidents d'enfants – www.pipades.ch

Ces prestations sont subventionnées par l'Etat et gracieusement mises à disposition de toutes les familles avec enfants en bas âge.

Histoire du conseil en périnatalité Profa

En 1987, Profa demande à une sage-femme de créer au Centre de planning familial de Renens – en expérience pilote – des consultations de grossesse répondant à la mission de la loi fédérale du 9 octobre 1981 sur les centres de consultation en matière de grossesse, qui entre en vigueur le 1er janvier 1984, et qui stipule:

«*1. En cas de grossesse, les personnes directement intéressées ont droit à des consultations gratuites et à une aide. 2. Elles seront informées de l'assistance privée et publique sur laquelle elles peuvent compter pour mener leur grossesse à terme, sur les conséquences médicales d'une interruption de grossesse et sur la prévention de la grossesse.*» (art. premier, al. 1 et 2)

Dans la grande majorité des cantons, ce sont les centres de planning familial qui ont reçu ce mandat, et tel a également été le cas dans le canton de Vaud.

En 1989, le Conseil d'Etat vaudois confie à la Fondation Profa la mission de gérer ces consultations dont l'objectif général est précisé dans le règlement cantonal modifié le 9 janvier 1991: «*Apporter aide et conseil ainsi qu'une assistance psychosociale à la future mère tout au long de la grossesse, ainsi qu'une préparation adéquate à la naissance.*» (art. 4 du règlement).

Un modèle de consultation par une sage-femme conseillère existait depuis 1983 au CHUV (Centre Hospitalier Universitaire Vaudois). Dans les différentes régions du canton de Vaud, la prestation se met alors progressivement en place, au sein des centres de planning familial et dans les maternités, avec la présence d'un tandem en périnatalité constitué d'une sage-femme conseillère (SFC) et d'une assistante sociale (AS).

Mission et buts de la prestation

La SFC et l'AS en périnatalité assurent un accompagnement sur toutes les questions en lien avec la naissance d'un enfant. Elles offrent un espace d'écoute, d'informations, de soutien et d'orientation en tenant compte du contexte personnel, familial et social ainsi que de l'aspect émotionnel et psychologique lié à la situation. Ces consultations sont gratuites.La SFC et l'AS écoutent, conseillent et présentent les prestations et équipements disponibles. Au besoin, elles orientent la personne vers la collègue du

tandem périnatalité ou vers d'autres organismes spécialisés, ceci de façon confidentielle et personnalisée.
Leur but est de contribuer à ce que les naissances s'inscrivent dans un cadre psychosocial favorable.
Objectifs préventifs:
- Agir en terme de prévention, dans les domaines de la santé maternelle et infantile (tabac, alcool, autres dépendances, stress, conditions de travail, précarité), de la prématurité et les faibles poids à la naissance, de la dépression pré- et post-natale.
- Renforcer les capacités des parents à accueillir un enfant dans de bonnes conditions.
- Favoriser la construction du lien enfants-parents.

Organisation de la prestation

La contribution du tandem en périnatalité est ponctuelle et se limite dans le temps. La SFC et l'AS interviennent durant la période qui s'écoule du début de la grossesse jusqu'à six mois après l'accouchement. C'est le plus souvent par le biais des autres professionnels (gynécologues, SF indépendantes, SF hospitalières rencontrés lors d'une grossesse ou d'une naissance) que la femme et/ou le couple sont invités à consulter l'une ou l'autre des intervenantes.
C'est en général en fin de deuxième trimestre/début du troisième que la femme enceinte prend rendez-vous avec la SFC pour l'entretien ainsi que pour l'établissement du dossier périnatal.
Indépendamment de cette invitation qui devrait être systématisée, la femme enceinte ou le couple peuvent s'adresser à la consultation en périnatalité à tous les stades de la grossesse ainsi que durant les six mois qui suivent la naissance d'un enfant.

Rôle de la sage-femme conseillère

La SFC conduit des entretiens individuels ou de couple qui proposent un dialogue sur le désir d'enfant et l'accueil de l'enfant, ainsi qu'un lieu pour l'expression des besoins quant à:
- la grossesse, l'accouchement, l'allaitement et l'accueil du nouveau-né
- les changements corporels de la femme enceinte, l'alimentation, les activités physiques, le travail, les loisirs, la sexualité
- les besoins matériels, habits et environnement à préparer
- la prévention de risques liés à la maternité (toxoplasmose, contractions utérines prématurées, gestose, dépression du post-partum, etc.)
- les services et associations à disposition (un cours de préparation à la naissance et puériculture, sage-femme à domicile, infirmière petite enfance, lieux d'accueil enfants-parents, crèches, mamans de jour, aides à domicile, etc.)

Sont abordées les questions touchant à la situation de l'enfant à naître dans l'histoire familiale, le remaniement des relations familiales, les nouvelles façons d'être ensemble.
En vue de l'accouchement et du retour à domicile, la SFC établit avec chaque femme enceinte le document de transmission («dossier périnatal») adressé à l'équipe de la maternité. Il s'agit d'un recueil de données psychosociales comprenant des éléments sur:
- la situation de vie
- le vécu de la grossesse
- les souhaits pour l'accouchement
- le projet des premières semaines avec l'enfant à la maison
- les éventuelles démarches entreprises.

Ce document, remis dans le dossier de la femme à la maternité, a pour but de l'introduire auprès de l'équipe de la maternité qui va l'accompagner lors de la naissance et dans les premiers jours avec son nouveau-né et organiser le retour à domicile. Ce dossier est utile pour les parents, qui ont l'occasion d'exprimer clairement leurs demandes et soucis et qui se sentent partie prenante des événements à venir. Mais il est aussi précieux pour les équipes obstétricales qui n'ont souvent eu aucun contact avec le couple avant le jour «J». Elles vont, par ce biais, mieux comprendre les besoins émotionnels des futurs parents dans un moment de haut stress.

Rôle de l'assistante sociale en périnatalité

Elle conduit les entretiens individuels, de couple, de famille, et propose des informations se rapportant:
- aux changements psychosociaux inhérents à la maternité et au futur rôle de parents
- aux éventuelles difficultés de couple liées à la venue de l'enfant
- aux questions juridiques liées à la filiation (reconnaissance paternelle, recherche en paternité, procédure de désaveu, établissement de convention alimentaire, séparation, divorce, etc.)
- aux droits du travail (droits des femmes enceintes et de celles qui allaitent, congé maternité, chômage, etc.)
- aux questions sociales (assurances, allocations, modes de garde de l'enfant, etc.)
- aux possibilités de soutiens financiers (subside LAMal, allocation maternité, aides publiques ou privées etc.)

Selon les situations, besoins et démarches en cours, l'intervention de l'assistante sociale en périnatalité se poursuivra dans le post-partum.

Travail en réseau

Le tandem en périnatalité est régulièrement en lien avec les professionnels de la naissance et de la petite enfance afin de construire un soutien cohérent pour les familles qui en ont besoin.
C'est à ce titre que l'on peut parler de filière de soins qui, lorsqu'elle fonctionne de manière optimale, se résume de la manière suivante:
1. orientation des femmes enceintes et/ou couples par les médecins gynécologues ou/et SF indépendantes à la SFC en vue de l'entretien et de la préparation du document de transmission pour l'équipe de la maternité (H/MAT)
2. et/ou (ensuite) à l'AS
3. enfin, suivi à domicile par les sages-femmes indépendantes, les infirmières petite enfance (IPE), les pédiatres, les autres professionnels du réseau de la petite enfance.

L'effectif actuel des équipes de conseil en périnatalité s'élève à 20 personnes: 11 sages-femmes (ETP=4,95) et 8 assistantes sociales (ETP=3,45), réparties sur 9 régions et présentes dans 6 maternités[1].
En 2007, 2194 personnes se sont adressées au Conseil en périnatalité Profa pour un total de 4720 entretiens. Pour le canton de Vaud, cela représente 29% des futurs parents (plus de 7500 naissances par an) mais, dans les régions où le conseil est bien implanté, ce sont plus de 60% des futurs parents qui ont bénéficié du Conseil en périnatalité.

[1] Le CHUV a son propre service de sages-femmes conseillères et d'assistantes sociales et n'est pas inclus dans les chiffres présentés.