

**Zeitschrift:** Hebamme.ch = Sage-femme.ch = Levatrice.ch = Spendrera.ch  
**Herausgeber:** Schweizerischer Hebammenverband  
**Band:** 106 (2008)  
**Heft:** 12

**Artikel:** www.prenat.ch : une initiative par des parents, pour des parents  
**Autor:** Bodart Senn, Josianne  
**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-949472>

### **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:** 07.02.2026

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://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 créée, 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 fautive 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](http://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 34<sup>ème</sup> ou 35<sup>ème</sup> 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](http://www.prenat.ch)

Vient de paraître

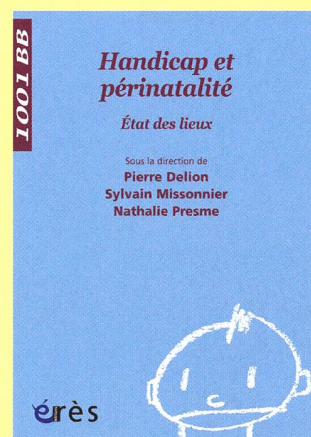
## Handicap et périnatalité

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'évade 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.



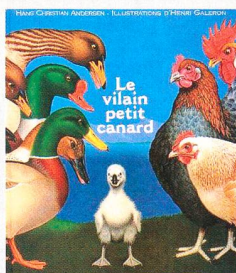
## DANS LES ALBUMS POUR ENFANTS

# 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](http://www.poule-pondeuse.fr), la sélection [www.choisirunlivre.com](http://www.choisirunlivre.com), sans oublier le portail européen sur la littérature jeunesse [www.ricochet-jeunes.org](http://www.ricochet-jeunes.org)

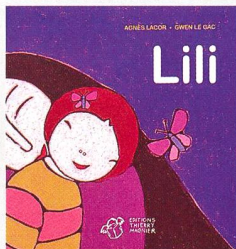
Josianne Bodart Senn

### 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

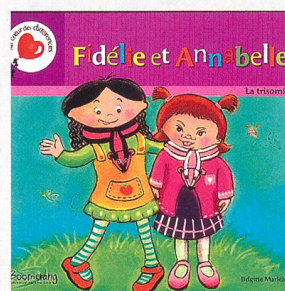
#### Chuuutt...

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 maladroites qu'il lui occasionne, Alice vit intensément. Par Stéphane Servant et Cécile Gambini, Rue du Monde, 2007, 30 p. ISBN = 2915569926



#### Fidèle et Annabelle

Annabelle est trisomique. Au départ, Fidèle 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

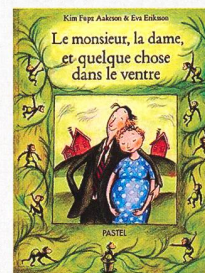
#### Mimi l'oreille

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

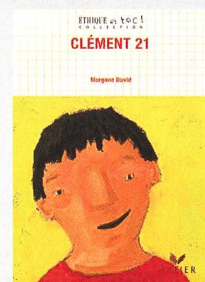
### Dès 6 ans



#### 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'Ecole 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



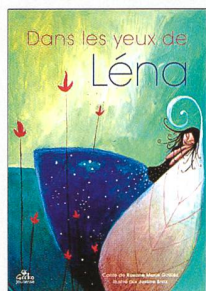
# cap et en parler



## Fred et la fille différente

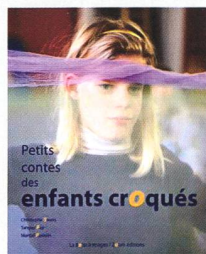
Lorsqu'Amandine débarque par surprise chez lui, Fred se trouve très mal à l'aise avec cette fille différente des autres qui vient bousculer ses habitudes...  
Par Fanny Joly et Claire Franek, Hachette Jeunesse, 2008, 43 p.  
ISBN = 2012259966

Dès 8 ans



## Dans les yeux de Léna

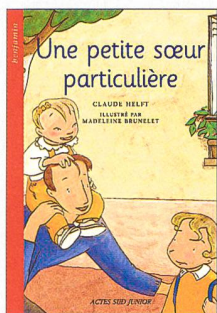
Léna vit avec une maladie génétique rare, la maladie de Rett...  
Par Roxane Marie Galliez et Justine Brax, édit. Gecko, 2005, 28 p.  
ISBN = 2952038341



## 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

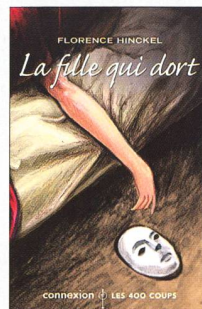
Tilly, la fille des voisins, est trisomique...  
Par Brigitte Minne et Emmanuèle Sandron (traduction), Alice édit., 2007, 142 p. ISBN = 2874260576



## 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