

Vous avez reçu la triste nouvelle que votre bébé souffre d'anencéphalie. En tant que parents concernés, nous aimerions essayer de répondre à quelques-unes de vos questions par le biais de ce papillon.

Qu'est-ce que l'anencéphalie ?

L'anencéphalie est une anomalie congénitale. Bien que le mot *anencéphalie* veuille dire "sans cerveau", ce n'est pas entièrement juste. Car, si un enfant anencéphale naît effectivement sans une grande partie du cuir chevelu, de la voûte crânienne et du cerveau, une partie du tronc cérébral est habituellement présente. Sa tête s'arrête au-dessus des sourcils. Le crâne présente une ouverture plus ou moins grande selon l'enfant, qui laisse apparaître du tissu cérébral. Le corps d'un bébé atteint est développé tout à fait normalement.

Pendant la grossesse, le bébé reçoit tout ce dont il a besoin par le corps de sa mère et il grandit comme un enfant en bonne santé. Après la naissance, cependant, ses fonctions vitales ne peuvent être maintenues longtemps. La respiration, bien que souvent spontanée, n'est pas suffisamment stable.

Environ un quart des bébés décèdent avant ou pendant la naissance. Ceux qui y survivent ont une espérance de vie de quelques heures ou jours.

Malheureusement, il n'existe aucun traitement.

Pourquoi mon bébé souffre-t-il d'anencéphalie ?

Chez les enfants atteints, tout au début du développement embryonnaire, entre la 3^e et la 4^e semaine de la grossesse, le système nerveux ne s'est pas développé normalement. On suppose qu'il s'agit d'une action combinée de facteurs génétiques et environnementaux. Il n'y a donc pas de « faute » commise par un des parents.

Et maintenant ?

La grossesse peut se poursuivre tout à fait normalement, la santé de la mère n'étant pas plus en danger que lors d'une grossesse ordinaire. Environ dans 25% des cas, il y aura une trop grande production de liquide amniotique (hydramnion). Pour y remédier, une amniocentèse réductrice peut être faite. Un bébé anencéphale peut naître normalement.

Vous pouvez aussi accepter la possibilité d'une interruption médicale de la grossesse (IMG).

Prenez tout votre temps pour cette décision et ne la précipitez pas. Dans le cas d'une anencéphalie, l'IMG est possible à tout moment, de même que, plus tard, la provocation d'un accouchement prématuré.

D'autres informations sur cette anomalie, des photos de bébés anencéphales, des témoignages et des possibilités de contact avec des parents concernés se trouvent sous :

www.anencephalie-info.org

Un au revoir bien réfléchi

« Anencéphalie ! » - recevoir un tel diagnostic pour son bébé est un grand choc. Tous les souhaits, les espoirs et les attentes pour une vie commune sont anéantis d'un coup. Ils font place à l'insécurité et aux questions, et plus rien n'est comme avant.

Deuil et douleur déterminent fortement cette tranche de vie. Il est normal d'être affligé, même si votre bébé est seulement dans le premier ou deuxième trimestre de la grossesse. Le deuil est indépendant de la durée de vie d'un enfant. Il ne peut être évité. Mais – et cela est notre expérience – un au revoir bien conscient de votre bébé est le premier pas pour sortir de l'obscurité.

Prenez le temps de préparer la naissance et la mort de votre bébé. Il mérite d'être accueilli avec amour et il a droit à un au revoir digne.

Même si votre bébé a une ouverture sur la tête, il peut être aimé et respecté! Votre enfant **est** un petit être humain, quand bien même son handicap ne lui permettra pas une vie indépendante. Vous pouvez lui donner un nom, le prendre dans vos bras après la naissance – même s'il est déjà décédé – l'admirer et le chérir. L'ouverture de la tête peut être couverte par un bonnet pour que vous puissiez vous concentrer pleinement sur votre enfant. N'oubliez pas de prendre des photos et des empreintes des pieds et des mains, ils seront plus tard des souvenirs inestimables.

Un au revoir conscient est aussi possible si vous décidez de provoquer l'accouchement prématurément.

Un bébé qui naît vivant, après la 22^e semaine de grossesse révolue ou pesant au moins 500g, doit être annoncé à l'état civil où il sera enregistré et recevra un prénom. Il aura droit à un ensevelissement. Un bébé mort-né après une gestation qui a duré moins de 22 semaines entières et qui pèse moins de 500g, ne figurera pas d'office dans le certificat de famille. Suivant les cantons / communes, il pourra quand même être enterré. Ordonnance sur l'état civil (OEC), Art. 9

Pensez à faire connaître clairement vos désirs lors de la naissance!

Un enterrement est une occasion de vivre le départ d'une manière consciente. Naturellement, la douleur ressentie est intense à ce moment-là, mais elle est présente même si aucune cérémonie n'a lieu. Pour l'avancement du travail de deuil, il peut être important que la tombe soit un endroit où aller avec sa tristesse. La tombe est en quelque sorte une reconnaissance « officielle » de l'existence de votre enfant.

*„C'est le temps que tu as perdu pour ta rose
qui fait ta rose si importante.*

...
Tu es responsable de ta rose...“
Antoine de Saint-Exupéry

Informations et adresse de contact:

Association Aide après Diagnostic Prénatal
c/o Monika Jaquier
Route du Vernay 32
CH-1677 Prez-vers-Siviriez
E-mail: postmaster@anencephalie-info.org
www.anencephalie-info.org
www.prenat.ch

Autre source d'information:

Service en cas de fausse couche ou mort
périnatale
Information et conseil pour professionnels et
parents concernés
Case postale 480
3000 Berne 25
Tel 031 333 33 60
E-mail : fachstelle@fpk.ch
www.fpk.ch

Ecrit par:
Alexandra et Hartmut Eger,
Monika Jaquier et Renate
Vogler

Accompagnés par:
Prof. Dr. Harald Goll et
Prof. Dr. Josef Römelt



Ce papillon vous a été
distribué par:

anen-info 2010-CH-f

Informations sur les enfants avec une anencéphalie



Empreintes d'Anouk,
Bébé avec anencéphalie

*„L'espoir n'est pas l'attente
d'une bonne issue,
mais l'engagement dans la certitude
qu'il y a un sens,
peu importe ce qu'il en adviendra.“*

Vaclav Havel