

## Chercher du soutien

Par expérience, nous savons qu'une sage-femme peut être une bonne interlocutrice; vous pouvez lui demander un suivi.

Vous trouverez plus de détails sur la malformation, des photos, des témoignages, d'autres informations utiles et la possibilité de contact avec des familles concernées, sur le site [www.anencephaly.info](http://www.anencephaly.info)

»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

### RÉSEAU ANENCÉPHALIE

  
anencephaly  
.info

Monika Jaquier  
[info@anencephaly.info](mailto:info@anencephaly.info)  
[www.anencephaly.info](http://www.anencephaly.info)



Supervision  
Scientifique

Prof. Dr. Harald Goll  
Prof. Dr. Josef Römelt

Ce papillon a été réalisé par des parents concernés  
Photos de Amy McDaniel (Dewdrops Photography) et  
Michelle Kathrin Weber (Sternenregen Photographie).

Vous avez reçu la triste nouvelle que votre bébé est atteint d'anencéphalie. Recevoir un tel diagnostic pour son enfant est un choc. Tous les désirs, espoirs et attentes pour une vie commune sont anéantis d'un coup. A leur place viennent des questions et de l'insécurité, plus rien n'est comme avant.



Cody, bébé avec anencéphalie

  
Enfants avec  
anencéphalie



Empreintes d'Anouk, bébé avec anencéphalie  
Empreintes de Nahum, bébé avec anencéphalie

## Qu'est-ce que l'anencéphalie ?

Bien que le mot vienne du grec «sans cerveau», ce n'est pas entièrement juste. Car, si un enfant avec une anencéphalie naît effectivement sans une grande partie du cuir chevelu, de la voûte crânienne et des hémisphères cérébraux, le tronc cérébral est habituellement présent. Sa tête s'arrête au-dessus des sourcils. Le crâne présente une ouverture plus ou moins grande, qui laisse apparaître du tissu cérébral. Le corps d'un bébé atteint est la plupart du temps 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. La grossesse peut être poursuivie tout à fait normalement, la santé de la mère n'est pas mise à contribution plus que lors d'une autre grossesse. Dans certains cas, il peut y avoir un excès de liquide amniotique (hydramnios). Un bébé avec une anencéphalie peut naître normalement. Après la naissance, cependant, ses fonctions vitales ne peuvent être maintenues longtemps. Environ un quart des bébés décèdent avant ou pendant la naissance. Ceux qui survivent ont une espérance de vie de quelques heures ou jours, dans de très rares cas de quelques mois. Malheureusement, il n'existe aucun traitement.

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

Chez un enfant sur mille environ, le système nerveux ne s'est pas formé normalement tout au début du développement embryonnaire (entre la 3<sup>e</sup> et la 4<sup>e</sup> semaine de la grossesse). 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 ?

Vous vous trouvez probablement dans une sorte d'état de choc pendant lequel il est impossible de prendre une décision existentielle. En même temps, on vous suggère qu'il est urgent de prendre une décision. Le dilemme est celui-ci : peu importe votre décision, le temps avec votre enfant sera de toute façon limité. Vous avez le droit de prendre autant de temps qu'il vous faut pour prendre votre décision, et même de la laisser en suspens.

Dans le cas d'une anencéphalie, une interruption de grossesse serait autorisée à tout moment.

Vous pouvez poursuivre la grossesse. Nous sommes des parents qui avons trouvé ce chemin pour nous-mêmes et nous voulons le partager avec vous, car nous l'avons vécu comme salutaire et «bon» dans cette situation effroyable. Pour certains parents, ce choix ne s'est pas fait le jour du diagnostic, mais il s'est plutôt développé avec le sentiment de ne pas pouvoir s'imaginer recourir à une interruption de grossesse.

## Imaginer le temps ensemble avec l'enfant

Après les premiers jours marqués par la peur et les hésitations, une relation de plus en plus profonde avec votre enfant peut émerger. La vivre de manière intense et donner un nom au bébé nous a aidés. Le temps de la grossesse est le temps que vous pouvez vivre en tant que parent avec votre enfant.

Celui-ci vit et grandit dans votre ventre. Il va bien. Vous pouvez vivre consciemment avec lui tout ce qui vous fait plaisir, comme lire, écouter de la musique, voyager...

Beaucoup d'entre nous avons ressenti comme une aide le fait d'entreprendre, déjà pendant la grossesse, des choses que nous aurions voulu faire avec notre enfant après sa naissance.

Des sentiments contradictoires comme le deuil, la douleur et la joie déterminent fortement cette période de vie pleine de défis. 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 de l'enfant. Il ne peut être évité. Il est important de lui donner sa place.

## Naissance et Au revoir

Nous voulons vous encourager. Beaucoup de parents vivent la rencontre avec leur enfant après la naissance comme une expérience particulière et précieuse.

Vous pouvez prendre le temps de préparer la naissance et la mort de votre bébé. Il mérite d'être accueilli avec amour et d'avoir un au revoir digne. Il peut être aimé et respecté dans sa singularité. Votre enfant est un être humain qui a de la dignité, quand bien même son handicap ne lui permettra pas une vie indépendante. Vous pouvez le prendre dans vos bras après la naissance – même s'il est déjà décédé – l'admirer et le chérir. Le haut de sa tête peut être couverte par un bonnet pour que vous puissiez vous concentrer pleinement sur votre enfant.

Si vous le désirez, vous pouvez prendre des photos et des empreintes de ses pieds et de ses mains; ils seront plus tard des souvenirs inestimables.