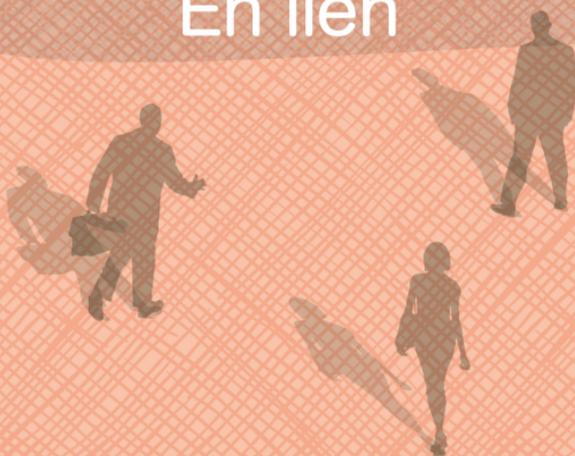


ISABELLE POIROT



En lien



# LE CHOIX NOUS APPARTIENT

« Et si l'enfant que nous allons mettre au monde  
avait un handicap, que ferions-nous ? »

Isabelle Poirot

LE CHOIX NOUS  
APPARTIENT

**PUG**

## La foudre

Passer les barrières de l'hôpital Mère Enfant pour en sortir est tout aussi difficile que pour y entrer, impossible de fuir : une longue file de voitures avance au pas jusqu'aux boîtes à tickets, à peine accessibles par un bras tendu jusqu'à la luxation d'épaule. Nous ne disons rien, un peu déroutés par cette consultation si différente. Deux femmes, sans blouse blanche, nous ont écoutés. Je sors de ma poche la feuille sur laquelle celle qui est médecin a dessiné le système nerveux central en quelques traits. C'est si simple. J'ai le sentiment d'avoir entre les mains une boussole pour trouver notre chemin. Mais où voulons-nous aller ?

Depuis cette échographie du cinquième mois, j'avais installé un sourire stoïque sur mon visage, tentant de masquer une douleur profonde, chargée de honte. Cela faisait trois semaines déjà, mais des années semblaient s'être abattues sur mes épaules lorsque la porte du cabinet de radiologie s'était refermée sur nous.

Le premier choc avait été le plus violent, direct, en pleine face. J'étais encore allongée sur la table d'examen, le médecin radiologue avait posé sa main sur la mienne, avec douceur et persuasion, paternelle. Il avait dit que c'était grave, très grave, que notre bébé était en danger, que l'anomalie observée était l'une des plus redoutables. Et il avait ajouté : « il ne faut pas garder ça ». J'avais tourné la tête vers mon mari, ses yeux étaient déjà troublés par les larmes. Tout s'effondrait. J'avais juste eu le temps de me rhabiller et de m'asseoir à côté de lui, devant le petit bureau du médecin. L'imprimante cachée derrière son ordinateur avait brutalement rompu notre sidération, crachant bruyamment une liasse de papier noir et blanc et couleur. Le radiologue, hypnotisé par son écran, arrachait les feuilles une à une sans attendre la fin de l'impression. Il avait rapidement griffonné une signature d'un geste nerveux sur la dernière feuille, précisant en même temps d'une voix forte, comme si nous étions sourds, les coordonnées de l'obstétricien pour l'IMG : Interruption Médicale de Grossesse. Son boulot était terminé. Au revoir et merci. Au suivant.

Une secrétaire, peut-être une étudiante, je me souviens d'une jeune femme en blanc qui se trouvait dans la salle d'échographie quelques instants plus tôt, nous avait conduits avec délicatesse dans une petite pièce. Elle semblait avoir l'habitude. Ses mots, dits pour nous aider, résonnent encore dans ma tête : « Ce sera un légume, il ne vous reconnaîtra pas,

il va mourir, peut-être le jour même, peut-être dans un an ou deux, on ne sait pas».

Je m'étais levée et je m'étais enfuie, laissant Maxime régler la facture.



## Contournement Ouest

À ce stade du cours, l'attention du groupe reprend, on est dans le vif de nos métiers : que faire ?

– Bon et maintenant voyons comment on peut vivre avec de tels problèmes, comment la médecine peut aider à pallier les déficiences ! Malgré l'absence de maîtrise des sphincters qui sont les muscles qui permettent de retenir selles et urines, il y aura moyen d'être sec et sans souillure, sans porter de couche bébé. Une autre façon de faire pipi est d'introduire un petit tuyau très fin (une sonde urinaire), dans la vessie, par le trou pour faire pipi (le méat urinaire), de laisser couler l'urine dans la cuvette des w.-c. puis de retirer doucement la sonde et de la jeter.

Je sors de ma poche une petite sonde pour femme que je tends aux étudiants.

– Et cela 4 à 5 fois par jour. Avec une sonde différente à chaque fois, bien entendu ! Comme tout le monde, il faut vider sa vessie 4 à 5 fois par jour, au moins, pour que ses reins restent en bonne santé. Pour que la vessie garde aussi son calme entre les sondages sans fuites urinaires, il faudra parfois prendre des médicaments et/ou accepter une intervention chirurgicale,

mais je n'ai pas beaucoup de temps pour vous dire tout cela en détail. Je vous invite à venir lors d'une consultation que nous donnons ensemble avec M. Mitro, l'uro-pédiatre. Les schémas qu'il fait et les explications qu'il donne aux familles sont compréhensibles par tous.

Je regarde ma montre.

– Bon, continuons. Une autre façon de faire caca, est de laver le rectum tous les deux jours, complètement. Cela se fait en introduisant dans l'anus une sonde reliée à une poche pleine d'eau. L'eau va dans les intestins et quand on enlève la sonde toutes les selles partent avec l'eau qui ressort. Cela prend 45 minutes environ. Moyennant quoi, pas de selles dans la culotte!

– Ce n'est pas très nouveau, les lavements, coupe une aide-soignante un peu forte, cheveux très courts, parsemés de blanc sur les tempes.

– Non, vous avez raison, les lavements, ce n'est pas nouveau mais il existe un système spécial depuis une dizaine d'années maintenant, qui permet à la sonde de tenir malgré un anus qui ne se ferme pas. Bien entendu, pour parvenir à cela il faut du temps, un apprentissage, un désir d'être propre qui soit bien plus fort que la facilité de porter des couches et de laisser quelqu'un d'autre prendre soin de soi.

– Mais les troubles sphinctériens n'empêchent-ils pas d'avoir des enfants? demanda timidement la « lycéenne ».

– Les filles peuvent avoir des enfants, comme toutes les femmes, la malformation ne concerne pas l’anatomie des organes génitaux, mais celle du système nerveux. Leur sexualité sera particulière et découverte au fil des expériences, comme pour toute femme, la sphère génitale est loin d’être la seule source de plaisir. Quant aux garçons, ils peuvent avoir des enfants, parfois c’est un peu plus compliqué que pour les autres hommes. Comme pour les femmes, ils découvriront les subtilités de leur sexualité au fil des expériences. Si les érections ne sont pas « efficaces », ils pourront consulter des spécialistes, comme tous les hommes qui rencontrent ce problème.

Les femmes dans la petite assemblée gloussent avec retenue. Le futur pédiatre et l’infirmier aux cheveux longs restent de marbre.

– Et sachez également que le déplacement en fauteuil roulant n’a jamais empêché personne de rêver du prince ou de la princesse charmante et de les trouver... ou pas... Comme pour tout un chacun.

– Et on peut aussi avoir un fauteuil et marcher quand même! intervient un jeune kinésithérapeute musclé, resté silencieux jusqu’à présent.

– Oui, merci de cette précision. Bon! L’heure tourne, c’est un défi de vous parler de spina en une heure. Enfin, vous connaissez déjà beaucoup de choses. Continuons.

# Table des matières

CHAPITRE 1

**Terminus 7**

CHAPITRE 2

**Parenthèse 13**

*Frissons 17*

CHAPITRE 3

**La foudre 19**

CHAPITRE 4

**Enseignement 23**

CHAPITRE 5

**Le Net 25**

CHAPITRE 6

**L'obstétricien 29**

CHAPITRE 7

**Paris 33**

*Une bosse dans le dos 39*

CHAPITRE 8

**Accident sur l'A43 41**

CHAPITRE 9

**Contournement Ouest 47**

LE CHOIX NOUS APPARTIENT

*Que faut-il faire ?* 51

CHAPITRE 10

**Dire 53**

CHAPITRE 11

**Le choix vous appartient 57**

*Lâcher prise* 63

CHAPITRE 12

**Accoucher 65**