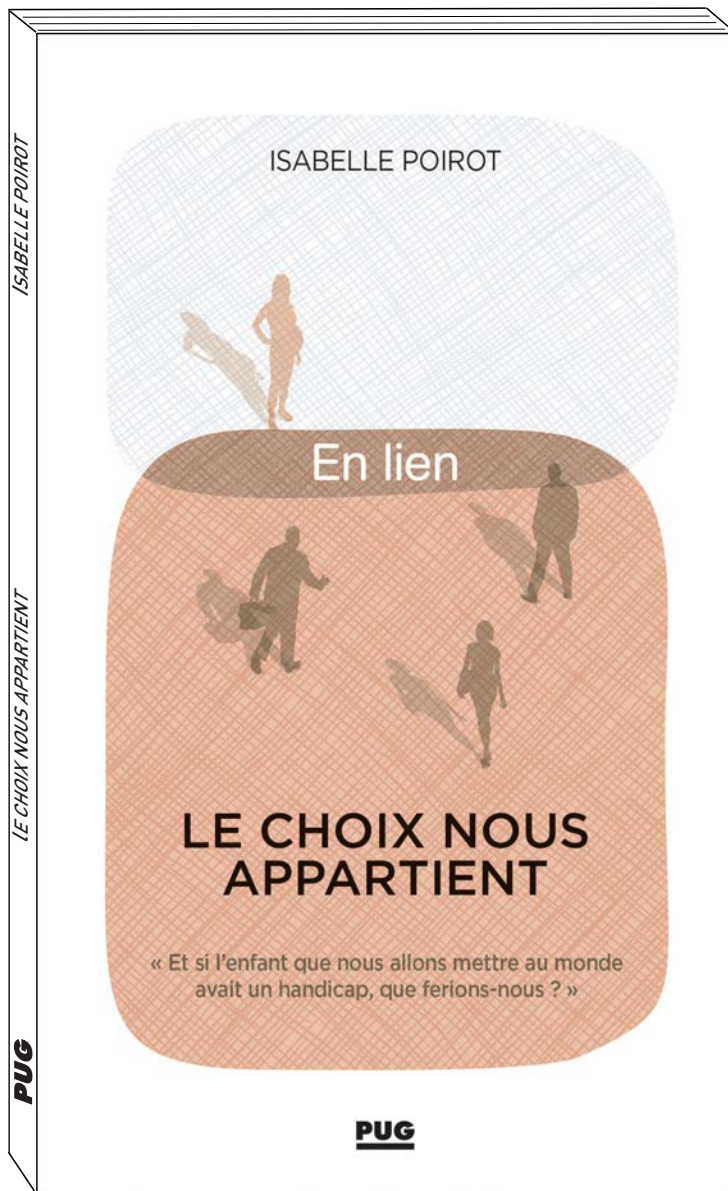


Parent, médecin, qui décide pour l'enfant à naître ?

Un roman délicat et sensible.



## Quelques mots sur l'ouvrage

Un couple attend un enfant porteur d'une malformation importante qui autorise l'interruption de la grossesse ou donne accès à la chirurgie anténatale. Comment se croisent le monde médical et la famille pour accompagner son cheminement vers un choix libre et responsable ?

À travers ce roman délicat et sensible, Isabelle Poirot, médecin spécialiste en rééducation fonctionnelle, aborde le sujet difficile du diagnostic anténatal et du choix terrible qui se pose aux parents. Mettant en scène le cheminement d'un couple et l'enseignement d'une médecin, elle offre en filigrane l'éclairage d'une spécialiste au plus près du sujet, et nous plonge au cœur du lien soignant-patient.

Court, dense et émouvant, ce récit se lit d'une traite, illustrant avec justesse et sans jugement les questions bioéthiques que chacun se pose, que l'on soit parent ou futur parent, soignant, sage-femme, médecin ou futur médecin. Car chacun s'est un jour demandé : «**et si l'enfant que nous allons mettre au monde avait un handicap... que ferions-nous ?**»

### Le mot de l'auteur

«Je pense que l'annonce d'un handicap, si grave soit-il, pour un enfant à naître, mérite tact et douceur. Les mots doivent éclairer, non aveugler, non détruire.» *Isabelle Poirot*

### Les +

- Un récit court, dense et émouvant qui aborde le sujet difficile du diagnostic anténatal et du choix terrible qui se pose aux parents.
- Illustre avec justesse et sans jugement les questions de bioéthique (consentement, autonomie, bienveillance, etc.)
- Aborde une question que tout le monde s'est posée un jour .

CHAPITRE 3  
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.

19

## Un récit, deux narrations :

Le cheminement  
des parents  
face à l'inacceptable.

La vision du médecin  
qui permet  
une introspection  
du monde médical  
et de ses paradoxes.

CHAPITRE 9  
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,

47

## Le genèse du livre

«Au début j'ai écrit un polycop, un cours, très théorique me basant sur les principes de bioéthique, à destination des internes de médecine de mon service, pour leur transmettre comment faire une consultation d'information en anténatale pour un diagnostic de spina bifida. Un cas très particulier, pour un public très ciblé.

Puis j'ai voulu écrire pour les couples aussi, pour qu'ils sachent qu'ils avaient leur mot à dire. J'ai voulu un peu « dénoncer » mais ce mot est trop fort, j'ai voulu expliquer comment cela se passait du côté médical et du côté des parents. Pour qu'un vrai lien se fasse entre ces deux mondes et que chacun trouve sa juste place.

Mon écrit était toujours alors un genre d'essai, une réflexion.

Puis je me suis dit que l'annonce d'un diagnostic anténatal était l'affaire de tous, que cela ne concernait pas seulement les spina. Si on en parlait, dans les médias, dans les familles, si on levait le tabou en quelque sorte, les gens seraient moins démunis face à des grands professeurs qui pensent trop souvent pour eux. Je suis alors partie sur un texte accessible à tous. Un roman.

Cette question de l'interruption médicale de grossesse, soulève des émotions très fortes, que seule la poésie et l'imaginaire peut transmettre, alors j'ai écrit quelques passages un peu décalés, des interludes.»

**Isabelle POIROT**

## Quelques mots sur l'auteur

**Isabelle Poirot** est médecin spécialiste de la prise en charge des enfants avec handicap moteur depuis trente ans aux Hospices civils de Lyon et dans diverses structures médico-sociales.

Coordonnatrice de la commission éthique du réseau R4P, elle enseigne l'éthique à l'université de Lyon 2. Elle est également responsable du centre de compétences Spina-bifida de Lyon depuis 2005.

# Table des matières

CHAPITRE 1 ● Terminus

CHAPITRE 2 ● Parenthèse

## **Frissons**

CHAPITRE 3 ● La foudre

CHAPITRE 4 ● Enseignement

CHAPITRE 5 ● Le Net

CHAPITRE 6 ● L'obstétricien

CHAPITRE 7 ● Paris

## **Une bosse dans le dos**

CHAPITRE 8 ● Accident sur l'A43

CHAPITRE 9 ● Contournement Ouest

## **Que faut-il faire ?**

CHAPITRE 10 ● Dire

CHAPITRE 11 ● Le choix vous appartient

## **Lâcher prise**

CHAPITRE 12 ● Accoucher

Souvent, dans nos interactions avec la médecine, la justice ou l'administration, lorsque nous avons recours aux services d'une institution publique ou privée, nous sommes confrontés à l'incompréhension des rouages de ce qui est pourtant fait à l'origine pour nous rendre service. Patient, justiciable, usager ou client, nous nous trouvons désarmés face au jargon du spécialiste, perdus dans le labyrinthe administratif, noyés dans un monde dont nous avons l'impression d'être exclus.

La collection « **EN LIEN** » fait le pari que partager, dans un même ouvrage, le quotidien d'un juge et l'angoisse d'un justiciable ou la journée marathon d'un médecin spécialiste et l'égarement d'un patient face à son compte rendu d'examen, peut permettre de rapprocher les deux extrémités de cette relation, servir à une interconnaissance et une meilleure compréhension des mondes, dans l'idée d'**œuvrer au vivre ensemble au sein d'une société plus douce, qui prend soin de l'humain.**

Aussi les ouvrages de cette collection peuvent-ils être de différente nature (témoignage, essai, fiction), mais avec un même but : donner à voir deux vécus, donner la parole à chacun, montrer le fonctionnement de l'intérieur, avec une volonté de permettre la compréhension profonde et réciproque des choses. Leur matière principale est accessible, humaine, sensible, faite d'empathie.

**Pour remettre du lien entre les hommes.**

## Bon de commande

à retourner aux

**Presses universitaires de Grenoble**

15, rue Abbé Vincent - ZI des Vouillands, Bât. B1 - 38600 Fontaine

Tel. : 04.76.29.43.09 / mail : contact@pug.fr

Société : .....

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Code Postal : ..... Ville : .....

E-mail : .....

Téléphone : .....



### Le choix nous appartient

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

Prix : 9,90 €

Quantité : ...

Frais de port : 4€ \*

TOTAL : ...

\*Pour plus de 3 ouvrages, nous contacter pour un tarif adapté.

## Règlement

Par chèque joint à l'ordre des PUG.

Par carte bancaire (Visa, Mastercard, American Express).

N° de carte : .....

Date d'expiration : ..... Cryptogramme : .....

Signature : .....

Autre : Joindre un bon de commande administratif.



[www.pug.fr](http://www.pug.fr)

## Contacts utiles

Emmanuelle Vouriot  
Chargée de communication  
Chargée d'actions commerciales et marketing  
[emmanuelle.vouriot@pug.fr](mailto:emmanuelle.vouriot@pug.fr)  
04.76.29.43.09

Presses universitaires de Grenoble  
15, rue Abbé Vincent  
ZI des Vouillands, Bât. B1  
38600 Fontaine

**PUG**