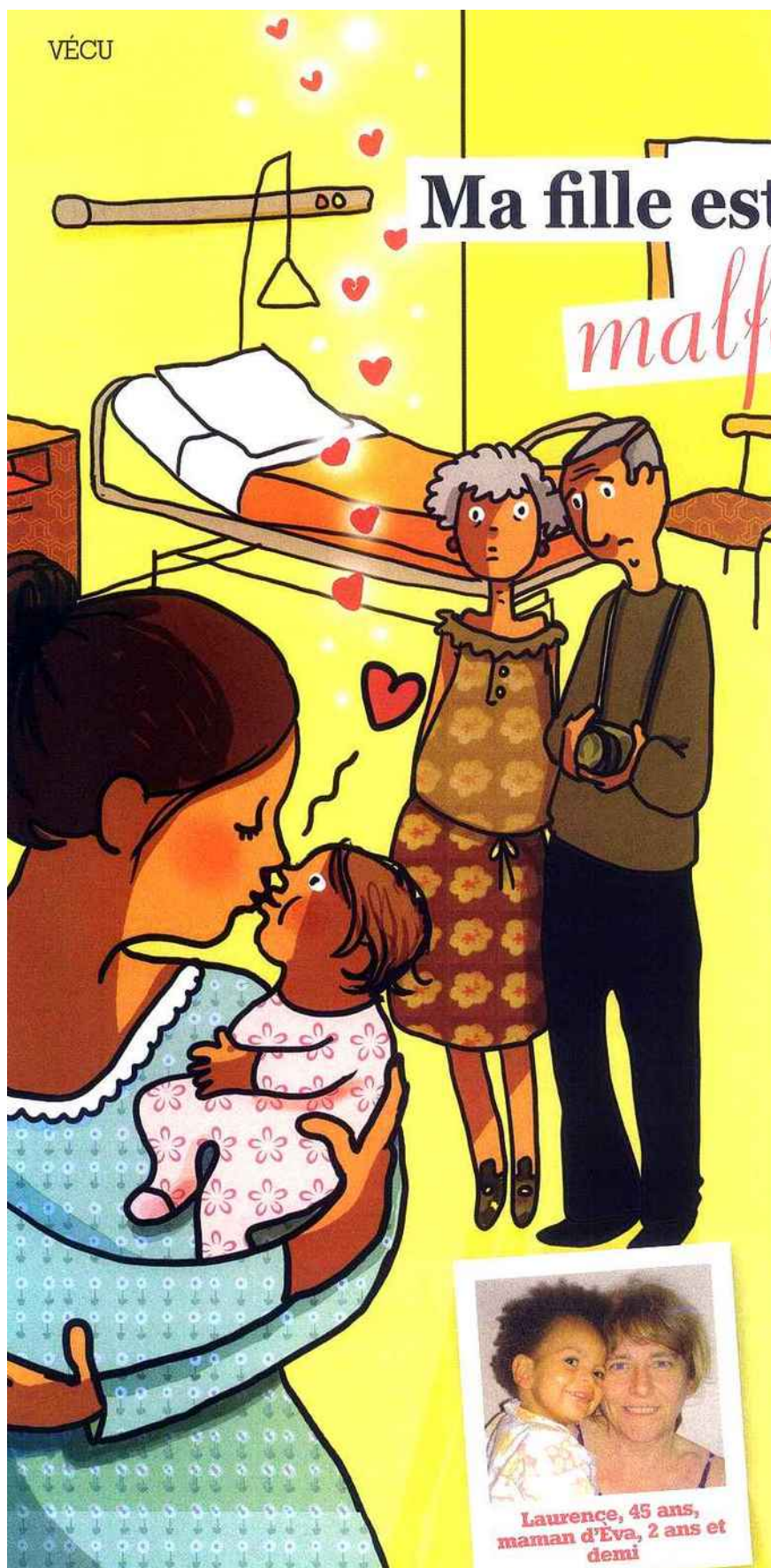




Ma fille est née avec une malformation »

Laurence, 45 ans, est la maman d'Èva, 2 ans et demi. Lors de sa grossesse, les médecins ont dépisté un bec de lièvre chez son bébé. Grâce à ce diagnostic anténatal, Èva a pu être opérée très rapidement après sa naissance.

Par Ariane Langlois

Maman d'une petite fille née avec un bec de lièvre, Laurence a su très tôt que quelque chose n'allait pas. « Dès l'échographie du premier trimestre, mon médecin m'a annoncé qu'il suspectait une fente labiale gauche, autrement dit un bec de lièvre, se souvient Laurence, 45 ans. Mais ce diagnostic n'a été confirmé qu'à la deuxième échographie. » Plutôt zen durant sa grossesse, Laurence n'en est pas moins sous le choc : n'ayant pas d'antécédents familiaux, jamais elle n'avait envisagé que son enfant puisse avoir une quelconque malformation physique. « J'étais très triste et culpabilisais beaucoup. Je me posais



Laurence, 45 ans, maman d'Èva, 2 ans et demi

beaucoup de questions : pourquoi elle ? Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter cela ? Comment cela va se passer pour elle plus tard ? Il m'a fallu du temps pour réaliser. »

Très suivie par son médecin, Laurence apprend alors avec stupeur que la malformation du visage de sa fille serait due à un médicament qu'elle prend depuis douze ans pour traiter son épilepsie. « *Je suis vraiment tombée des nues car mon neurologue ne m'a jamais avertie des risques potentiels, s'indigne la maman. Au contraire, je lui ai demandé si je devais arrêter de prendre ce médicament durant ma grossesse et il m'a affirmé qu'il n'y avait aucun danger chez les femmes enceintes.* »

Préparer et rassurer les parents

Redirigée vers l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris, Laurence trouve néanmoins des réponses à ses questions. « *Je n'ai pas eu le temps de beaucoup m'inquiéter car les médecins m'ont très vite rassurée, souligne-t-elle. Ils ont répondu à toutes mes angoisses, m'ont bien entourée et surtout, m'ont montré des clichés d'autres enfants ayant été opérés d'un bec de lièvre : les photos et les échographies en 3 D m'ont aidée à mieux imaginer ma fille.* » Lorsqu'Èva vient au monde, le 9 décembre 2008, Laurence est de fait bien préparée à la vision de ce bec de lièvre. « *Finalement, je trouvais que la malformation était moins pire que ce que j'imaginais et puis, c'était ma fille, je la trouvais belle de toute façon ! Encore aujourd'hui, je prends plaisir à regarder des photos et à me souvenir de mon bébé tel qu'il est né, sourit-elle. Mon conjoint, lui, a été plus impressionné que moi : il avait un peu peur de la regarder.* » Le regard de son entourage, surtout, reste difficile à affronter. « *Je n'ai pas bien vécu l'attitude de mes parents qui n'ont pas voulu prendre ma fille en photo avant qu'elle soit opérée ou qui s'arrangeaient pour la photographier de profil, confie Laurence. J'ai été très blessée par ce rejet. J'avais*

envie de protéger encore plus ma fille, je ne voulais pas qu'elle souffre. Je lui répétais sans cesse que tout allait bien aller. Je crois d'ailleurs qu'à cause de cette malformation et de l'attitude de mes proches, je l'ai aimée encore plus. »

Une cicatrice à peine visible

À quatre mois, la petite Èva est donc opérée par l'équipe médicale de l'hôpital Necker. Une opération que Laurence appréhende beaucoup. « *Je n'avais pas peur du résultat car je savais que les chirurgiens faisaient un travail magnifique, mais je craignais l'opération en elle-même, l'anesthésie générale. J'avais peur que mon bébé ne souffre.* » À son réveil, Èva est comme transformée. « *C'est assez déstabilisant au départ car on a le sentiment de ne pas reconnaître son*

Cette histoire vous a touchée ?
Venez partager vos impressions sur le forum de **neufmois.fr**.

bébé, confirme Laurence. Mais nous avons été impressionnés : la cicatrice était très belle et rapidement, au bout de quelques semaines, elle était déjà à peine visible. Quant à Èva, je pense qu'elle a souffert quelques jours, mais pas plus. Très vite, elle a pu s'alimenter normalement. » Régulièrement suivie à l'hôpital Necker, la petite fille devra néanmoins être réopérée d'ici un an. À cause de la poussée dentaire, sa cicatrice est devenue un peu plus rouge et gonflée : pour que le résultat soit définitif, une autre opération sera donc nécessaire lorsqu'elle ne prendra plus ni biberon ni tétine. **NM**



Dr Laurence Benouaiche
chirurgien plastique, esthétique et maxillo-facial à l'hôpital Necker à Paris.

« La plupart des malformations sont opérables »

Neuf Mois : Qu'est-ce que le diagnostic anténatal ?

Dr Laurence Benouaiche : Il s'agit du dépistage durant de la grossesse d'une malformation chez l'enfant. Le plus souvent, celui-ci se fait lors de l'échographie en 3 D du deuxième trimestre qui permet de voir parfaitement la morphologie du bébé. Grâce à ce dépistage, les parents sont très vite redirigés vers une consultation spécialisée, qui permet d'évaluer la gravité de l'anomalie et de savoir quelle prise en charge opératoire peut être effectuée à la naissance.

N.M. : Quel type de malformations pouvez-vous repérer *in utero* ?

Dr L. B. : Tous types de malformations, qu'elles soient bénignes ou sévères : fentes labiomaxillaires (bec de lièvre), anomalies du crâne, du nez, des mains, des pieds, de la paroi abdominale, du cœur... Parfois, celles-ci sont aussi liées à un problème au cerveau. Dans tous les cas, il est important d'expliquer aux parents que ce n'est pas de leur faute et qu'aujourd'hui, la plupart des malformations sont opérables. Y compris les angiomes et les naevus que l'on ne peut pas repérer avant la naissance.

N.M. : En quoi ce diagnostic anténatal est-il fondamental ?

Dr L. B. : Il permet d'opérer très rapidement le bébé (à partir d'un mois), d'obtenir de meilleurs résultats sur le plan chirurgical, parfois même de sauver des vies quand le pronostic vital est engagé. Cela permet aussi de préparer les parents pour qui cette annonce est un vrai drame et de leur donner de l'espoir. Nous leur montrons des photos avant/après d'autres enfants qui les aident à visualiser la malformation physique de leur bébé et les rassurent sur les bénéfices de l'opération à venir. Un suivi psychologique peut aussi leur être proposé s'ils ont du mal à traverser cette épreuve.