

Actualité Société

Déborah Berlioz, première Française greffée de l'utérus

« Sur mon podium, mes deux bébés »

INTERVIEW

MIRACLE Atteinte d'un syndrome qui la privait de maternité, cette ancienne athlète vient de donner naissance à son deuxième enfant

Maxine a vu le jour le 17 février, deux ans après Misha. Pour Déborah Berlioz, 38 ans, ex-athlète devenue maître-nageuse, et son mari Pierre, ce sont deux « bébés miracles ». Atteinte d'une affection congénitale, le syndrome MRKH*, elle est la première Française à avoir reçu une greffe d'utérus en 2019, celui de sa mère Brigitte. Une prouesse médicale réalisée par le professeur Jean-Marc Ayoubi à l'hôpital Foch à Suresnes (Hauts-de-Seine).

Vous imaginiez-vous mère de deux enfants il y a cinq ans ?

Depuis ce premier rendez-vous avec le professeur Ayoubi, je n'ai pas vu le temps passer ! C'est difficile de se projeter, car à chaque étape tout peut s'arrêter. Avec mon mari, on a envisagé ce parcours comme des athlètes préparant les Jeux olympiques, avec des compétitions intermédiaires à remporter. Il a fallu entrer dans le protocole de recherche ; vérifier que les artères de ma mère étaient bien vascularisées ; écarter le risque de thrombose ; s'assurer de ma compatibilité avec mon mari en matière de fertilité ; réaliser le prélèvement et la greffe, en mars 2019, puis le transfert d'embryon, qui a été repoussé à cause du Covid... Enfin on est arrivés aux JO ! Avec une médaille et, sur mon podium, mes deux bébés.

Comment allez-vous ?

En forme ! Je récupère bien, je n'ai aucun souci post-césarienne. J'ai la chance d'avoir une fille très cool. Maxine est née à 35 semaines. Nous sommes restés à l'hôpital quinze jours, le temps qu'elle soit



Pierre et Déborah avec leurs filles et Jean-Luc et Brigitte, les parents de la jeune maman, qui a reçu l'utérus de sa mère.

autonome pour l'alimentation. Mais on a eu la chance de pouvoir faire du peau-à-peau tout de suite, de dormir avec elle... Rien à voir avec la naissance de Misha, grande prématurée née à 32 semaines, qui avait eu une hospitalisation plus longue. J'ai vécu cette grossesse avec moins d'appréhension, en continuant à travailler au premier trimestre et à mener une vie normale. La première, sur fond de Covid, avait été bien plus compliquée car, en tant que greffée, je suis immunodéprimée et je devais m'isoler tout en multipliant les allers-retours entre l'hôpital et notre domicile, à Cannes.

Qu'est-ce qui vous a fait tenir durant ce long parcours ?

Il faut à la fois s'autoriser à y croire et ne pas être déçus d'avoir placé la barre trop haut si ça ne fonctionne pas. Je me suis lancée avec un double objectif : avoir un enfant,

« Je voulais contribuer au progrès de la science »

mais aussi faire quelque chose de ce syndrome, contribuer au progrès de la science. Quand j'ai été diagnostiquée MRKH à 17 ans, on m'a dit qu'il n'y avait pas de solution : sans utérus, pas de bébé. Cet essai clinique m'a permis d'accepter ce syndrome, d'arrêter de le cacher et de me cacher. Le MRKH fait partie de mes forces, cette faille a eu un sens dans ma vie. Il touche une femme sur 4 500 et je me bats pour qu'elles ne se sentent plus seules. Désormais, peut-être qu'on leur dira qu'il existe un espoir, ainsi qu'à celles qui ont

perdu leur utérus après un cancer ou une hémorragie de la délivrance. Grâce à mon expérience et à celle acquise à l'étranger, le protocole a été ajusté pour réduire à six mois le délai entre greffe et transfert d'embryon. Une belle avancée !

Votre mère vous a donné son utérus...

Pour elle, ça a été une évidence. Quand mon père a découvert en 2002 qu'une équipe suédoise travaillait sur des greffes utérines chez la souris, une lueur d'espoir s'est allumée. Ma mère m'a dit qu'elle me donnerait son utérus si la technique arrivait à maturité. Son geste d'amour a eu un impact énorme sur notre relation. Entre-temps, j'ai suivi une longue thérapie pour accepter que je ne porterais pas la vie. Enfin, grâce à l'essai clinique, j'ai fait la paix avec mon corps. En deux cycles de FIV (fécondation in vitro), on

a récupéré 57 embryons de qualité. Ma fertilité était au top, il ne manquait que le nid ! Mon corps a accepté le greffon – j'ai eu mes règles deux semaines après –, puis les traitements, avant de porter la vie... C'est fou et merveilleux.

Avez-vous hésité à tenter cette deuxième grossesse ?

Le protocole initial prévoyait un seul enfant. Grâce aux bons résultats de l'équipe pionnière suédoise, il a évolué pour autoriser deux grossesses en cinq ans, après quoi le greffon est retiré. Quand j'étais enceinte de 3 mois, j'ai senti un déclin et j'ai dit à mon mari : réfléchis à un deuxième ! Lui voulait s'assurer que le bébé se porte bien car le risque de prématurité est élevé. Comme Misha est une petite fille superbe, il a été d'accord ! Mais on s'arrête là.

Redoutez-vous le retrait du greffon, dans trois mois ?

Non, une vie de famille lambda va commencer. Ce sera la fin des traitements immunosuppresseurs lourds, même si mon passé de sportive m'a aidée. Mais je serai nostalgique car cela signera aussi la fin du protocole. Les rendez-vous avec l'équipe du professeur Ayoubi, avec laquelle on a noué un lien très fort, vont s'espacer. Je veux continuer à soutenir ces recherches et les progrès en robotique afin de réduire la durée et les risques de l'opération. Il a fallu près de quatorze heures pour prélever l'utérus de ma mère et neuf heures pour me le greffer.

Avez-vous tout raconté à vos filles ?

Oui, on en parle à Misha depuis le berceau et on fera de même avec Maxine. Elle sait qu'elle est née « grâce à mamie qui a donné à maman le nid qui lui manquait ». Au fur et à mesure, on utilisera des mots plus précis. Il n'y a pas de cachotteries et il n'y aura pas de révélation. ●

PROPOS RECUEILLIS PAR JULIETTE DEMEY
* Mayer Rokitansky-Küster-Hauser.

Sur lejdd.fr L'INTERVIEW INTÉGRALE

L'État veut développer l'éducation à la sexualité

PRÉVENTION Les établissements devront publier leurs résultats et des séances se dérouleront sur le temps périscolaire

Trente et une femmes ont été tuées par leur compagnon ou ex depuis le début de l'année. Malgré l'arsenal judiciaire mis en place après le Grenelle contre les violences conjugales en 2019, le nombre de féminicides ne baisse pas. Pour inverser la tendance, Isabelle Rome, ministre déléguée à l'Égalité entre les femmes et les hommes, veut accentuer la prévention dès l'enfance en s'appuyant sur la loi de 2001 qui prévoit trois séances annuelles d'éducation à la sexualité à l'école, au collège et au lycée. Et répliquer ainsi à la requête déposée au tribunal administratif de Paris le 2 mars par le collectif Cas d'école.

Réunissant trois associations – SOS Homophobie, le Planning familial et Sidaction –, il entend contraindre l'État à prendre « toute mesure utile » pour faire respecter la loi. Car, selon un rapport de l'inspection générale, seuls 15 à 20 % des élèves ont bénéficié de ces séances présentant « une vision égalitaire des relations entre les femmes et les hommes » et « sensibilisant aux violences sexistes et sexuelles » tel que le prévoit le Code de l'éducation.

Bronca des associations conservatrices

Isabelle Rome, qui travaille avec le ministre de l'Éducation nationale, Pap Ndiaye, va instaurer une publication annuelle des résultats : chaque établissement devra rendre des comptes dès cette année. Pour insuffler cette « culture de l'égalité »,

la ministre veut sortir du simple champ scolaire. « Je vais travailler avec les collectivités locales, annonce-t-elle, afin que des séances de sensibilisation soient introduites pendant les temps périscolaires. » Les animateurs seront formés en ce sens. Dès la semaine prochaine, la ministre rencontrera chaque jeudi et vendredi

des acteurs locaux dans le cadre d'un Tour de France de l'égalité. Conçues sur le même modèle qu'à l'école, ces séances de sensibilisation reposeront sur un « travail global sur le respect de soi, de l'autre, le consentement », précise Isabelle Rome. « Il existe une violence structurelle à l'égard des femmes dans notre société, regrette-t-elle. Il faut une prise de conscience collective. » Car les stéréotypes persistent. Pour preuve, 16 % des hommes pensent qu'« une femme agressée sexuellement peut en partie être responsable de sa situation », selon un récent rapport du Haut Conseil à l'égalité. Le sujet reste inflammable. En 2014, l'ABCD de l'égalité, une expérimentation lancée par Najat Vallaud-Belkacem, alors ministre des Droits des femmes, avait été abandonnée après une vive

polémique. En septembre, la simple fuite de propos d'un conseiller ministériel sur la nécessaire éducation sexuelle des enfants avait provoqué une bronca des associations conservatrices, qui brandissaient le spectre de l'enseignement de la « théorie du genre ». Les résultats d'une enquête flash menée à l'automne sur l'application de la loi de 2001 devaient être publiés en octobre. Ils ne le sont toujours pas.

Ces actions de l'État seront examinées par le tribunal administratif de Paris, où la requête du collectif Cas d'école est actuellement à l'instruction. Le gouvernement a deux mois pour produire ses observations en attendant l'audience qui devrait se dérouler d'ici à la fin de l'année. ●

PLANARADENOVIC

15 à 20 %
des élèves seulement ont été sensibilisés à l'égalité femmes-hommes