



Nous avons perdu notre enfant ...

Recueil de conseils pour les premières heures
pour les parents qui ont perdu un nouveau-né

par Barbara Wirthner-Bürgi

Association Suisse d'entraide de parents en deuil
Selbsthilfevereinigung von Eltern, die um ein verstorbenes Kind trauern

d'après / in Anlehnung an „The Compassionate Friends“

INDEX

Chers parents, chers lectrices et lecteurs.....	1
Faire les adieux.....	2
Situation à l'hôpital.....	3
Inhumation.....	4
Dans le couple.....	5
Réactions de l'entourage.....	6
Le temps pour se retrouver.....	7
Deuil de la fratrie.....	11
Une nouvelle grossesse.....	12
Parents célibataires.....	14
Congé maternité.....	15
Ondolement.....	16
Les pères.....	17
Groupes d'entraide – groupes de dialogue.....	18
Bibliographie.....	19/20
Adresses.....	21

Chers parents, chers lectrices et lecteurs

La perte d'un enfant est une expérience grave et douloureuse. La perte d'un enfant mort-né, ou décédé d'une prématurité, pendant la grossesse ou quelques jours après l'accouchement signifie la destruction d'un espoir ; une partie de l'avenir simplement éteinte, disparue.

A l'aide du présent ouvrage et avec d'autres parents concernés, je veux vous montrer à quels problèmes il faut s'attendre et comment on peut y réagir.

Il n'y a pas de recettes miracles pour gérer un événement si grave. Chaque maman, chaque papa trouvera son chemin pour surmonter son deuil. Chacun réagira différemment, l'un a besoin de moins de temps, l'autre de plus pour admettre la perte de son enfant.

Il est très important de prendre le temps nécessaire pour faire son deuil. N'hésitez pas à pleurer si vous en avez envie. N'ayez pas honte de vos larmes, même après un certain temps. Montrez et parlez ouvertement de vos sentiments. Votre entourage vous sera en général reconnaissant si c'est vous qui commencez à parler de votre bébé décédé.

Très souvent, vous entendrez des conseils qui partent d'une bonne intention, comment et combien de temps vous devriez faire le deuil. Ces conseils peuvent être très blessants et ne sont pas de bon secours. Ne vous laissez pas influencer. Ce n'est que vous qui pouvez maîtriser votre destin. Vous allez certainement vivre des moments où rien ne vous touchera. Puis viendront les périodes pleines d'agressions contre d'autres mamans qui peuvent avoir leurs enfants. Vous vous sentez vide et désespéré. Vous êtes en colère et la même question revient tout le temps : POURQUOI ?

La question, pourquoi un si petit enfant a-t-il dû mourir ?

Les pages suivantes devraient vous accompagner sur un chemin sortant de l'obscurité. Elles vous aideront à trouver le chemin que vous cherchez pour trouver à nouveau du courage et de la force pour un nouveau départ.

En affection silencieuse

Barbara Wirthner-Bürgi

Faire les adieux

Faire les adieux est une étape importante dans la maîtrise du deuil.

Beaucoup de parents ont le désir de revoir leur enfant et de le prendre dans leurs bras. Parfois, l'offre de pouvoir voir le bébé après la naissance est refusée par les parents. La maman est épuisée des événements de la naissance, du fait que son enfant est effectivement mort. Prenez votre temps et ne considérez pas votre décision comme définitive. Dans quelques heures, vous retrouverez peut-être vos forces et vous aurez le désir de voir le bébé.

On ne devra pourtant jamais forcer les parents – leur volonté est à respecter. En tout cas, il faudra faire une photo du bébé et la garder dans le dossier.

Ainsi, les parents pourront voir le bébé plus tard.

Beaucoup de gens pensent que les rituels ont perdu de leur signification. Mais les rituels sont très importants et peuvent être d'un grand secours dans une telle situation. Ils peuvent servir de cadre pour les émotions. Aucune situation ne ressemble à une autre et chaque couple est différent. Ainsi, les rituels sont très individuels. Voici quelques exemples:

- changez votre enfant et mettez-lui les vêtements apportés;
- mettez-le vous-même dans son cercueil;
- composez-lui une prière;
- mettez-lui quelque chose dans son cercueil.

C'est vous, les parents, qui décidez si vous voulez ramener votre bébé à la maison pour faire les adieux. Peut-être la famille et les amis aimeront-ils revoir votre enfant? Cela peut vous être utile de vous retrouver avec des gens qui ont connu votre enfant.

C'est après la naissance et au moment des adieux que les derniers souvenirs de votre enfant se graveront en vous. Plus tard, ces souvenirs vous accompagneront:

- une mèche de l'enfant;
- une empreinte de la main/du pied;
- le drap dans lequel il était enveloppé;
- la bougie qui a brûlé pendant les adieux;
- le nounours que vous lui aviez mis dans son berceau.

Vos décisions dans cette situation sont les vôtres et elles sont justes pour vous parce que c'est vous qui en avez décidé ainsi. N'hésitez pas à agir selon vos envies. Tout se passera très vite et le moment de la séparation ne peut jamais être rattrapé.

Situation à l'hôpital

La maman qui a perdu son bébé est aussi une femme en couches et elle a également besoin de soins convenables et d'assistance. Le séjour à la maternité n'est pas toujours idéal.

Dans le couloir, vous allez rencontrer des mamans avec leurs nourrissons, vous entendrez les bébés pleurer, dans la chambre il y aura la table à langer (rooming in).

Pour certaines mamans, c'est un soulagement d'être transférée dans un autre service. Le mieux est d'avoir une chambre privée où le partenaire peut également séjourner. Mais, pour une meilleure assistance, rien ne vaut l'entourage connu et la sécurité de la maison. Un suivi à la maison par une sage-femme indépendante est possible.

Les médecins et le corps médical ne sont malheureusement pas toujours préparés à la situation créée par le décès d'un bébé. Vos questions de parents sont importantes et les réponses doivent être claires et approfondies. Malheureusement, des propos inadéquats ne peuvent pas toujours être évités et cela peut être particulièrement blessant: «Soyez content que votre bébé est décédé, il aurait été profondément handicapé» – «Vous êtes encore jeune, vous aurez encore d'autres enfants!». La perte d'un bébé est douloureuse et votre enfant ne peut pas être remplacé par un autre.

On propose souvent une autopsie du bébé, mais il faut qu'on vous laisse suffisamment de temps pour cette décision. Sur demande, le résultat vous sera expliqué. Dans tous les cas, à votre demande, le bébé vous est rendu, après l'autopsie, pour l'inhumation.

L'inhumation

Très vite après le décès de votre enfant, on vous posera la question concernant l'inhumation. Il y a en fait plusieurs possibilités.

Tous les enfants nés vivants ont droit à une tombe, indépendamment de leur taille et de la durée de la grossesse. Les enfants mort-nés n'y ont malheureusement droit que si la grossesse a duré au moins six mois. Mais cela diffère de canton à canton, voire de commune en commune, et il est très important de se renseigner.

Enterrement / Incinération

L'enfant aura sa tombe ou sera enterré dans la tombe familiale. Les parents peuvent organiser eux-mêmes l'enterrement/l'incinération ou le confier à une société de pompes funèbres qui s'occupe de tout. Malheureusement, la tombe d'un enfant est supprimée après un certain temps (Berne, cimetière Schosshalden: environ vingt ans). Les parents devront alors faire les adieux une deuxième fois, c'est-à-dire de l'endroit où ils ont rendu visite à leur enfant pendant toutes ces années.

Incinération / Tombe commune

L'incinération de l'enfant est gratuite. Elle a lieu à un moment inconnu pour les parents et les cendres sont inhumées d'une manière anonyme dans une tombe commune. L'entretien de cette tombe est assuré par le jardinier du cimetière. Les parents sont autorisés à y amener des fleurs ou autre chose à tout moment (canton de Berne). Mais ils n'ont aucune influence en ce qui concerne la présentation de la tombe. Les jouets, roues éoliennes, etc., sont enlevés après un certain temps par le jardinier du cimetière.

Signification de la tombe

Pour certains parents, la tombe a une grande signification: ils ont un endroit où aller. Un endroit où ils peuvent laisser libre cours à leur deuil. Certains parents ornent la tombe avec soin, y déposent des jouets. En signe de symbole et d'affection, il y a toujours une bougie qui brûle. Il est important pour eux de savoir que leur enfant a trouvé son dernier repos. A l'occasion d'anniversaires et de jours de fête, ils apportent des cadeaux à leur enfant. C'est le lieu où les sentiments qui sont toujours présents à l'intérieur peuvent être exprimés. Mais il y a aussi des parents qui ne se rendent jamais ou que rarement sur la tombe. Ils ont trouvé un autre moyen pour gérer la mort de leur enfant. Dans tous les cas, c'est également à accepter.

Dans le couple

La perte d'un enfant est une épreuve particulièrement douloureuse pour le couple. Souvent, les mamans parlent d'un premier rapprochement avec leur partenaire. A la maison, quand le quotidien revient, ce sont souvent les papas qui se renferment, tandis que les mamans ont le besoin de parler de la perte et du deuil.

Souvent, cet événement sépare les parents au lieu de les rapprocher. Il y a des tensions, la mésentente croît et on s'isole.

Les problèmes du quotidien sont réévalués et leur importance augmente. Certains couples ont l'impression qu'un mur se dresse entre eux.

Pour cette raison, il est très important que les partenaires cherchent, après un certain temps, le dialogue et expriment leurs besoins et leurs exigences l'un envers l'autre. Pères et mères ne font pas le deuil de la même manière. S'ils n'arrivent pas à trouver le dialogue tous seuls, des amis ou un thérapeute de couple pourront alors les aider.

Un autre moyen est le contact avec d'autres parents concernés. Ils ont, eux aussi, vécu une pareille situation ou quelque chose de semblable et ils savent de quoi vous parlez.

Souvent, le mari retrouve sa vie professionnelle après peu de temps, il y est sollicité et a des tâches à accomplir. Après une courte période de deuil, il doit de nouveau fonctionner. Contrairement à la femme, il n'a lui que très peu de temps pour s'adapter à la nouvelle situation. En tant que parents orphelins, vous devez également vous rendre compte que votre relation a changé, soit de manière positive soit négative. Certains couples sont plus attentifs l'un envers l'autre parce qu'ils ont appris à quel point la vie est précieuse. La peur de perdre le partenaire peut aussi mettre une ombre sur la relation et peut être dangereuse car l'on risque d'écraser l'autre.



Réactions de l'entourage

La mort reste un sujet tabou de notre société. Nous sommes touchés par une triste nouvelle, mais nous ne savons pas comment réagir.

Les réactions à l'annonce de la mort d'un enfant sont certainement très variées, les unes consolantes, les autres blessantes. La nouvelle de la mort est également toujours une confrontation avec notre propre mort et beaucoup de gens essaient de l'éviter.

En tant que parents en deuil, vous êtes très vulnérables. Des propos mal choisis peuvent faire particulièrement mal.

Il y a des gens qui évitent totalement le sujet de l'enfant décédé. Ils font comme si rien n'était arrivé et ne se rendent pas compte à quel point cela est blessant. Ce n'est absolument pas grave d'avouer sa détresse. Au contraire, cela montre aux parents qu'on partage leur chagrin. Beaucoup de gens ne comprennent pas que nous sommes tristes à la suite d'une fausse couche, d'une prématurité ou parce que notre enfant est mort-né. Ils comparent cette perte avec celle d'un enfant plus âgé et ont l'impression que cela serait moins grave parce qu'il était encore si petit. La perte d'un enfant est toujours épouvantable, indépendamment de son âge.

Donnez à votre bébé le prénom que vous avez choisi. Depuis le 1er janvier 1996, même un enfant mort-né a droit à un prénom (dès le sixième mois de grossesse) et celui-ci est inscrit dans le livret de famille.

Il y aura toujours des amis et d'autres personnes qui vous raconteront des destins semblables. Comme si cela pouvait vous soulager que Mme XY ait aussi perdu un bébé! Souvent, ces propos témoignent d'une grande détresse.

Ne vous laissez pas influencer non plus par des propos tels que: «Tu ne devrais plus pleurer autant et ne plus te rendre tous les jours au cimetière!» C'est votre enfant qui est décédé et personne ne peut savoir combien vous devez pleurer. Ce n'est que vous qui ressentez le chemin à suivre pour gérer votre deuil. Un autre enfant ne remplacera jamais celui qui est décédé. Chaque enfant est unique, aussi celui-ci, et il ne reviendra plus jamais. Corrigez aussi lorsque l'enfant décédé n'est pas compté. C'est autant votre enfant que les vivants.

Quand vous avez trouvé un confident, ne vous gênez pas de pleurer. Chaque larme pleurée peut être salvatrice, chacune qui est supprimée vous fera mal.

Le temps pour se retrouver

La mort inattendue d'un enfant vous fait perdre pied avec la réalité et on a l'impression de flotter sans aucun soutien. Parfois, on a l'impression de devenir fou. Les parents qui sont déjà confrontés à la mort parce que leur enfant est malade et que cette maladie s'aggrave de plus en plus ont probablement déjà commencé le travail du deuil. Ils se trouvent à une autre étape du deuil et les moments de perte d'orientation ont déjà passé. La tension et l'espoir ont diminué. Il y a une certaine détente, mais le deuil n'a pas diminué pour autant.

Après le premier choc, vous aurez l'impression d'avoir rêvé tout cela. Vous croyez avoir vu un film qui n'a rien à faire avec vous. Vous pensez bientôt aller rechercher votre enfant. Ce refus d'acceptation fait partie de la première phase du deuil. Cela peut durer quelques heures ou plusieurs semaines. Mais viendra le moment où il faudra faire face à la réalité.

Au début, vous vous sentirez vide, incapable de faire quoi que ce soit. Tout devient insensé ou vous vous sentez dans un trou noir sans issue.

Le désir de mourir et de rejoindre l'enfant est parfois très fort et semble être le seul chemin pour échapper à la pression de ses sentiments.

Le partenaire ou les enfants peuvent alors vous ramener à la réalité et vous montrer qu'ils ont besoin de vous.

Vous constaterez une perte de concentration, ce qui va rendre difficile le quotidien. Vous sentez une profonde inquiétude et le besoin fort de faire quelque chose sans savoir quoi. Vous avez un fort sentiment de vide.

C'est possible que vous perdiez toute notion du temps et que vous calculiez en toutes autres dimensions. Des dates précises gagnent énormément en valeur: «Aujourd'hui, Noémie aurait huit semaines» ou «Il y a exactement cinq semaines depuis le décès de Noé!».

Ne vous gênez pas de pleurer, de crier votre haine et votre colère. Cela donne une bouffée d'oxygène à votre âme et vous soulage.

Parfois, vous vous sentirez téléguidés. Vous ne faites que fonctionner sans ressentir quoi que ce soit.

Puis suivra le temps des agressions, vous aurez beaucoup de peine à voir d'autres enfants et mamans. Vous supporterez mal de voir une maman gronder son enfant et vous avez l'impression qu'elle ne réalise pas son bonheur d'avoir un enfant en bonne santé. Peut-être que vous voyez et entendez partout votre bébé.

Il y a beaucoup de gens, surtout des mamans, qui n'ont jamais entendu leur enfant pleurer. Souvent, c'est particulièrement difficile pour ces mamans de voir ou d'entendre un bébé qui pleure. Elles fondent en larmes et ne peuvent (plus) s'imaginer de prendre un enfant dans les bras. Cette phase du deuil passera aussi et, le moment venu, vous arriverez de nouveau à ressentir du plaisir en voyant des petits enfants. En pensées, votre enfant vous accompagnera toute votre vie, d'abord avec une grande douleur, plus tard avec nostalgie et mélancolie.

Probablement que vous éprouvez de forts sentiments de culpabilité et vous avez l'impression d'avoir mal agi. Les mamans surtout ont tendance à se charger de culpabilité et à chercher la faute en elles: «Si seulement j'avais...» ou «Pourquoi n'ai-je pas...?». C'est une réaction fréquente et naturelle et on est reconnaissant d'avoir trouvé une éventuelle excuse ou cause.

Cherchez le dialogue avec votre médecin et parlez longuement avec lui. Consultez également votre pédiatre.

Faites-vous réexpliquer les causes de la prématurité ou de la fausse couche et pourquoi votre enfant est décédé. Demandez éventuellement aussi un examen génétique.

De tels entretiens sont importants et nécessaires, ils vous aideront à retrouver le respect envers vous-même.

Les parents orphelins sont aussi des parents. Même si votre enfant ne vit plus, c'est quand même votre enfant. Combien de fois est-on questionné: «Vous avez combien d'enfants?»

Incluez toujours votre enfant décédé et exprimez son nom. «Oui, notre Rebecca est malheureusement décédée peu après la naissance.» Selon la situation, le dialogue continuera. Vous vous rendrez compte vous-même à qui vous voulez en parler ou pas. Les enfants décédés comptent autant que les vivants et ils ont droit à leur place parmi nous. C'est important, surtout pour vous, de les inclure afin que vous puissiez établir une relation avec toute cette situation. On vous parlera certainement aussi du terme de votre grossesse et comment va votre enfant. C'est important pour vous de ne pas vous isoler pour éviter ce genre de questions. N'hésitez pas à pleurer et racontez votre histoire. Cela vous aidera à apaiser votre douleur.

Pour certains parents, c'est utile d'envoyer des faire-part qui sont à la fois des faire-part de naissance et de décès. Cela exprime que le bébé était là mais qu'il vous a déjà quitté. Quelques lignes peuvent suffire. Par exemple: «Le 12 mai 1994 naquit notre fille Noémie, malheureusement elle nous a quittés trois jours plus tard. Nous sommes tous très tristes.» Ainsi, vous vous procurez le sentiment d'avoir fait quelque chose pour votre bébé et de ne pas l'avoir ignoré.

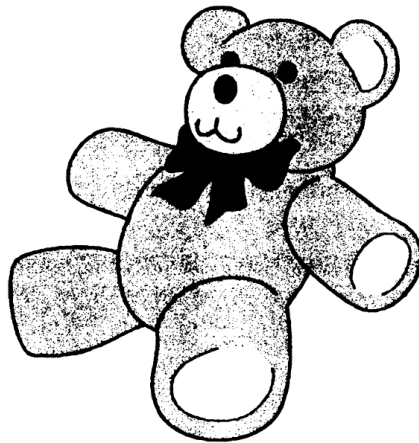
Le contact avec d'autres parents concernés est très très important et cela vous aidera beaucoup. Mais n'oubliez pas votre entourage non concerné. Ce sont eux qui pourront peut-être vous être utiles pour réintégrer le quotidien.

Il y a maints moyens pour maîtriser ce coup du destin. Les uns trouvent soutien par le dialogue, tandis que ce moyen ne sert à rien pour d'autres. Au lieu d'exprimer toutes les angoisses et tous les sentiments, ils ont une boule dans la gorge et ils ont l'impression d'étouffer. Ils s'expriment peut-être par le moyen de lettres adressées à leur enfant ou dans un journal intime. C'est toujours utile de faire le bilan du travail de deuil. Le regard en avant et l'acceptation du chagrin peuvent également procurer du courage. Car parfois on croit avoir tout fait et être fort. Et il faut peu pour raviver les souvenirs; la douleur et le chagrin repartent de nouveau. Le deuil demande beaucoup de force et d'énergie et beaucoup de temps. Ne vous faites pas pousser, mais vivez votre deuil comme c'est bien pour vous et votre partenaire. Viendra le jour où vous vous surprendrez à rire et cela vous peinera. Vous aurez de nouveau des sentiments de culpabilité de rire tandis que votre enfant est mort. Mais cette phase passera aussi et vous n'aurez plus mauvaise conscience quand vous vous tournerez vers des choses agréables de la vie. Vos forces de concentration et de réflexion reviennent. Vous admettez que le «pourquoi» restera sans réponse et que même avec une telle réponse votre deuil ne diminuerait pas.

L'expérience vécue par la mort de votre enfant ne vous quittera jamais et cette perte douloureuse fera partie intégrante de votre vie. Votre vie s'est modifiée et vous aussi. Vous avez appris à mettre d'autres priorités.

La fréquence de vos visites sur la tombe changera peut-être, vous vous y rendrez moins souvent. Peut-être le papa s'y rendra-t-il plus souvent et la maman moins souvent ou vice versa. Respectez le comportement de votre partenaire et également le vôtre quand vous vous rendez compte que vos visites au cimetière ont diminué. Vous avez peut-être trouvé un autre chemin pour être proche de votre enfant décédé.

Plus tard, rétrospectivement, vous vous demanderez où vous avez trouvé toute cette force et toute cette énergie pour maîtriser ce coup du destin. Dans tout votre désespoir, vous n'avez pas perdu le courage de vivre et vous avez puisé la force pour le renouveau dans la conscience d'avoir fait le deuil. Tout seul ou avec d'autres, vous avez fait du chemin et vous pouvez en être fier.



Deuil de la fratrie

La mort est douloureuse pour tous les survivants, raison pour laquelle il est compréhensible qu'en tant que parents vous voulez épargner une telle expérience à vos enfants. Essayez d'expliquer aux enfants le mieux possible pourquoi le frère/la sœur est décédé(é). Evitez les phrases courtes comme: «Il s'est endormi» ou «Il était malade». Adaptez les explications à l'âge de l'enfant. Ne les empêchez pas de jouer la mort; les petits enfants surtout arrivent mieux à gérer la perte d'un frère/d'une sœur en laissant mourir les poupées et les peluches et en les enterrant. C'est utile pour la plupart des enfants de revoir le frère/la sœur avant l'enterrement. Sans avoir revu le bébé, ils seront bouleversés. Les enfants s'orientent plus facilement à quelque chose de concret. Les plus grands devraient participer à l'enterrement, cela leur permettra de faire les adieux consciemment. Mais il ne faut jamais pousser ou forcer les enfants à regarder le frère/la sœur mort(e). C'est une tâche importante de ne pas laisser les enfants seuls dans une telle situation et de leur donner du courage.

Beaucoup de parents sont déçus de voir les enfants reprendre rapidement le chemin du quotidien après la mort du frère/de la sœur. Les enfants ont un autre deuil que les adultes, mais connaissent les mêmes phases du deuil.

Laissez vos enfants exprimer leurs sentiments, commencez vous-même à en parler quand vous ressentez chez les plus grands une peur qu'ils n'arrivent pas à exprimer. Leur peur est grande de perdre leurs parents ou une autre personne proche. Ne renvoyez pas vos enfants, mais allez chercher de l'aide auprès d'une personne de confiance si vous n'arrivez pas encore à faire face au quotidien. Les enfants se sentent abandonnés si les parents suppriment leur douleur et quand ils ont l'impression que le bébé mort vaut beaucoup plus qu'eux-mêmes. Là encore, des amis ou des parents peuvent les aider.

L'existence du frère ou de la sœur décédé(e) ne doit pas être cachée aux enfants qui pourraient naître plus tard. Au contraire, il est important pour vous-même et pour eux qu'ils puissent grandir dans la conscience qu'il y en a encore un autre qui fait partie de la famille. Essayez plutôt de reconnaître à chaque enfant sa propre valeur. Ainsi, les enfants apprennent très vite que la mort fait partie de la vie comme tant d'autres choses.

Une nouvelle grossesse

D'un point de vue médical, on recommande souvent de retarder une nouvelle grossesse de trois à six mois. Chaque grossesse est une charge pour l'organisme, raison pour laquelle il faut accorder un repos au corps. Après un tel événement, une phase de repos prolongée s'impose.

Après le premier choc, beaucoup de parents souhaitent très rapidement un nouveau bébé pour ne plus ressentir le grand trou et pour remplir les bras vides. Parlez-en dans le couple et exprimez vos craintes. Vous ne pensez peut-être pas de la même manière et vous pouvez vous retrouver dans le dialogue.

Si vous vous êtes décidés pour un nouveau bébé, vous devriez avoir fait la plus grande partie du travail de deuil. Ainsi, vous vous facilitez la grossesse et le premier temps avec le bébé. C'est important de reconnaître la nouvelle grossesse en tant que telle. Le prochain enfant ne remplace pas le décédé, il est un être à part entière qui vous parvient. Il a sa propre personnalité et doit être traité en conséquence. Bien sûr que vous allez souvent penser au bébé décédé, mais vous devrez essayer de distinguer les deux enfants.

Une nouvelle grossesse se fait parfois attendre. Pour beaucoup de femmes commence une nouvelle période de souffrance. Vous vous demandez certainement si vous êtes encore capable d'accoucher d'un enfant en bonne santé ou si vous êtes devenue stérile. Chaque mois, vous avez des sentiments ambigus. D'une part, vous êtes déçue de ne pas être enceinte, d'autre part, vous êtes soulagée de ne pas encore devoir affronter le chemin difficile d'une grossesse.

Le désir d'un nouvel enfant peut être si fort que vous vous bloquez inconsciemment. Ici, il vous faut de la patience et de la distraction. Parlez-en avec votre médecin qui pourra vous aider sur le plan médical.

Viendra le temps où vous commencez à planifier votre vie sans un autre bébé et ce désir diminue.

D'autres parents refusent carrément un autre enfant par crainte de revivre la même expérience.

D'autres encore essaient l'adoption, pour d'autres le planning familial est simplement terminé et ils essaient de vivre sans enfants. Si plus tard vous avez quand même un autre enfant, les craintes ne seront plus aussi dominantes que pendant la première période après le décès du bébé.

La nouvelle grossesse est souvent accompagnée de craintes et d'angoisses de revivre la même chose et de rentrer de nouveau sans enfant. Une récurrence est quelque chose d'épouvantable. Profitez alors spécialement de votre nouvelle grossesse et profitez également de chaque instant avec votre bébé; la conscience d'être avec votre bébé vous enlève une partie de votre angoisse d'une nouvelle issue fatale.

C'est très important d'être bien suivie en tant que femme enceinte à risque, autant sur le plan médical que psychologique. Un médecin compréhensif joue un rôle très important. Il doit savoir vous écouter et prendre au sérieux vos craintes. N'hésitez pas à le consulter et à lui demander des explications. Retournez même à la clinique si vous en ressentez le besoin.

Quand vous allez porter votre bébé dans vos bras, vous serez reconnaissants de ce cadeau précieux et de cet instant merveilleux. Mais vous avez beau être heureux avec votre bébé, celui-ci ne vous enlèvera jamais le chagrin de la perte de l'enfant décédé. Malgré le sentiment de bonheur, la douleur vous accompagnera toute votre vie. Car le bébé décédé fait partie de vous-même, il vous appartient.



Parents célibataires

Les couples de parents non mariés rencontrent dans une telle situation encore d'autres problèmes. Il y a des gens qui pensent que de tels partenariats ne sont pas faits pour durer et que l'enfant n'était en tout cas pas programmé. Ils pensent alors que les parents peuvent être heureux que tout se soit terminé ainsi. Pour ces parents s'ajoute, à la charge mentale déjà immense, encore la lutte pour la reconnaissance d'être de vrais parents.

Une maman célibataire n'a guère le droit au deuil. Elle devrait plutôt être heureuse d'avoir évité cette lourde tâche. La maman n'a même pas un partenaire avec qui partager le deuil.

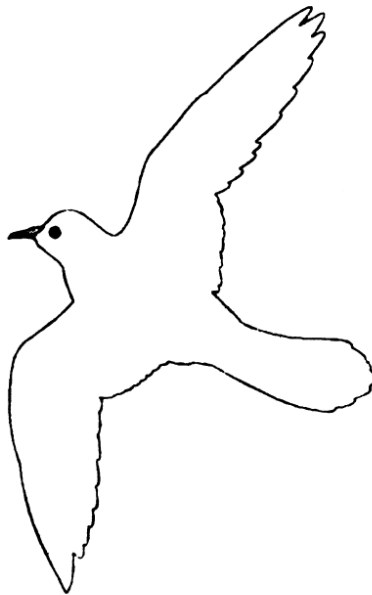
S'il n'y a personne avec qui parler, essayez de trouver un centre de conseils. Voir les adresses à la fin du présent recueil de conseils.



Congé maternité

Malgré le décès de son enfant, la maman orpheline a besoin de soins et se trouve en couches. La loi n'exige pas que l'enfant doit vivre pour que la maman ait droit au congé maternité.

N'hésitez alors pas à consulter votre employeur. Ce congé est aussi donné pour ménager la maman. Ce n'est pas la même chose d'avoir un arrêt de travail médical pour maladie ou un congé maternité.



Ondoiment

Après la mort de votre enfant, vous avez peut-être le désir de le faire baptiser. Faites-le, vous n'en aurez plus jamais la possibilité.

Le curé ou le pasteur le fera en votre présence. Peut-être désirez-vous aussi l'assistance de la marraine et du parrain et/ou des grands-parents. C'est peut-être aussi important pour vos proches d'assister à la cérémonie. C'est surtout une grande aide pour vous dans le quotidien pour que vous puissiez plus tard vous en souvenir. Personne ne pourra vous enlever ce souvenir. Ce sont des moments avec votre bébé décédé qui vous procureront plus tard du soutien dans votre deuil.

Vous pouvez aussi vous-même faire cette cérémonie, dans chaque hôpital il y a une Bible.



Les pères

Le papa prend part au décès d'un enfant avec la maman. Il n'a pas pu accoucher du bébé et est alors autrement concerné dans l'histoire que sa partenaire. Souvent, il est le médiateur entre la maman et le corps médical et ne peut compter que sur lui-même pour prendre les décisions. Les conseils semblent futiles et leurs applications difficiles. Les sentiments des papas sont différents de ceux des mamans, mais pas moins intenses. Le papa doit s'occuper des décisions à prendre comme: faire une autopsie ou non, avertir les proches, enterrement, etc...

Il n'a pas beaucoup de temps pour le deuil, l'événement tragique choque et bloque parfois les sentiments. Voilà pourquoi il n'est pas facile pour le papa de soutenir correctement la maman. Si vous avez la possibilité, vous devriez rester le plus possible auprès de votre partenaire et chercher le dialogue. Le travail de deuil commence après l'accouchement et ne se termine pas juste après l'enterrement/l'incinération.

En tant que papa, vous avez les mêmes droits que la maman – pleurez la perte de votre enfant – vous n'avez pas à vous en excuser.

Soutenez votre partenaire dans le sens d'inviter vos proches parents, parrain, marraine et connaissances à l'hôpital. Si votre bébé n'a pas encore de prénom, choisissez-en un maintenant. A beaucoup de questions vous n'avez pas de réponses, vous n'arrivez pas à éclaircir le pourquoi du comment. Vous devrez essayer d'admettre l'inacceptable et de vivre avec dans votre couple.

Lisez aussi ce recueil de conseils, il contient plein d'indications et vous rend attentif à des choses auxquelles vous n'avez peut-être pas pensé.



Groupes d'entraide – groupes de dialogue

Le contact avec d'autres parents concernés peut être très précieux. Les gens qui ont également vécu un tel événement traumatisant connaissent votre chemin de chagrin et savent de quoi vous parlez. En tant que nouvellement concerné, cela peut vous faire du bien de voir des parents qui ont déjà fait une partie du chemin de deuil. Même si les destins ne sont pas comparables, on peut se rendre compte qu'il est possible de remonter la pente. A ce jour, Arc-en-Ciel connaît deux groupes de dialogue pour parents qui pleurent un nouveau-né. Les deux se trouvent dans la région bernoise. Les groupes se rencontrent normalement une fois par mois.

Si vous avez le désir de parler de votre enfant et de vos expériences avec d'autres personnes concernées, vous êtes les bienvenus. Le groupe de dialogue est un lieu où les parents concernés échangent leurs expériences et peuvent compter sur la compréhension et la confiance mutuelles.

Mais il dépend de vous d'être actif et de vous manifester auprès de nous. Les groupes d'Arc-en-Ciel sont organisés de sorte que les responsables de groupe procurent aux hôpitaux une lettre avec les adresses de contact à l'attention des patientes. On ne connaît ni vos coordonnées ni votre histoire. Nous vous contacterons uniquement si vous le désirez et si nous recevons vos coordonnées. En tout cas, nous sommes là pour vous.

Les groupes servent aussi comme point de contact pour le corps médical qui se sent un peu perdu dans le contact avec les parents fraîchement concernés. Sur demande, nous visitons les parents à l'hôpital et nous les accompagnons.

Peut-être aurez-vous plus tard l'énergie pour mettre sur pied un groupe dans votre région. Adressez-vous au comité d'Arc-en-Ciel Suisse. Il vous fournira tout conseil nécessaire.

Bibliographie

Annick Ernoult-Delcourt: **Apprivoiser l'absence, Adieu mon enfant** (Fayard, collection les enfants du fleuve, 1992)

La mort d'un enfant, c'est la tragédie par excellence. L'auteur, qui a perdu une petite fille de 7 ans, regroupe dans ce livre son témoignage et celui de sa famille, mais également les témoignages d'une cinquantaine de familles touchées par la mort d'un enfant, quels que soient l'âge et la cause du décès de l'enfant. Ce livre est une aide précieuse pour tous les parents en deuil.

Rosette Poletti et Barbara Dobbs: **Vivre son deuil et croître** (Jouvence, 1994)

La connaissance du déroulement du processus de deuil peut aider ceux qui vivent la perte d'un être cher. Un chapitre est consacré à la mort d'un bébé in utero et à l'importance des adieux et des rituels dans le processus de deuil.

Muriel Flis-Trèves : **Le deuil de maternité** (Plon, 2001)

Le bonheur d'attendre un enfant, balayé par l'annonce d'une fausse-couche, d'une mort in-utéro ou d'une interruption thérapeutique de grossesse. Comment accompagner les patients qui vivent la mort d'un non-né, d'un bébé à peine né ? Quels rituels de deuil proposer ? Comment dire l'émotion des médecins et du personnel médical ? Ce livre comporte de nombreux témoignages. L'auteur est psychiatre-psychanalyste dans une maternité.

Suzy Frénette-Piperni : **Les rêves envolés, traverser le deuil d'un tout petit bébé** (Mortagne, 2005)

Perdre un bébé attendu et aimé est une tragédie pour les parents. Et le chagrin qu'ils éprouvent ne se mesure pas au nombre de semaines de grossesse. Il est proportionnel à l'amour que les parents ressentent pour ce bébé et au rôle qu'il vient jouer dans leur vie. Les nombreux témoignages de parents en processus de deuil aident à mieux comprendre les émotions ressenties. L'auteur est infirmière spécialisée en deuil périnatal.

Chantal Haussaire-Niquet: **l'enfant interrompu** (Flammarion, 1998)

La diagnostic anténatal permet aux parents d'en apprendre beaucoup sur le bébé avant qu'il ne naisse, mais que faire quand on découvre brusquement chez son bébé de graves anomalies incompatibles avec la vie ? L'auteur, maman de deux enfants, a connu cette expérience et raconte le douloureux cheminement entre l'annonce du drame et l'interruption médicale de grossesse ainsi que les premiers pas du deuil. L'auteur de ce témoignage très touchant s'occupe depuis l'accueil et de l'accompagnement des familles touchées par le deuil périnatal.

Chantal Haussaire-Niquet : **Le deuil périnatal, le vivre et l'accompagner**
(Le souffle d'or, 2004)

Comment faire son deuil de ce qui n'a pas existé ? Comment se dire « parents » d'un enfant sans nom ? Comment refaire de la vie après avoir « donné » la mort ? Au travers 4 rencontres cliniques, 3 mamans et 1 papa endeuillés, ce livre décrit le cheminement douloureux et les problématiques traversés par les parents dans ce « deuil interdit » et présente les outils utilisés en Psychosynthèse qui permettent aux parents d'intégrer ce vécu dans toutes les dimensions de leur être.

René Frydman (ouvrage collectif): **Mourir avant de n'être** (Odile Jacob)
Nombreux témoignages de parents concernés par la mort d'un bébé durant la grossesse et qui montrent à quel point les rituels facilitent le vécu et l'acceptation du deuil. Médecins, sages-femmes, anthropologues, philosophes et psychanalistes se sont interrogés sur leur rôle face à cette mort brutale qui surgit au sein même d'une autre vie. Quel accompagnement proposer?

Camille Laurens: **Philippe** (Editons POL, 1995)
Cri d'amour d'une maman en deuil, ce témoignage se veut une preuve écrite du passage de Philippe, petit bébé mort-né, dans l'existence de ses parents et de l'empreinte indélébile qu'il y a laissée.

Isabelle de Mézerac : **Un enfant pour l'éternité** (Rocher, 2004)
Récit bouleversant d'une mère qui va perdre son enfant à la naissance, qui le sait et qui décide pourtant de l'accompagner de tout son amour dans sa courte vie. Pour compléter son récit, l'auteur a fait appel à un médecin, gynécologue obstétricien pour enraciner ses propos de mère dans une vérité médicale.

Caroline Paquin : **La chambre vide, perdre un enfant à la naissance**
(Mortagne, 2005)
Perdre un enfant à la naissance. Comment voir clair à travers toute cette tristesse, cette culpabilité, cette impuissance, cette colère, cette peur ? Comment continuer à être vivante, debout ? Bouleversant témoignage d'une maman.

Maurice Porot: **L'enfant de remplacement**
(Frison-Roche, 1993)
Un enfant tant désiré meurt en bas âge, laissant une place vide et de ce fait un deuil d'autant plus cruel que l'enfant avait été attendu. Ces circonstances font que le travail du deuil est très difficile à faire. Mettre en route un autre enfant semble parfois la seule solution pour «colmater» le vide. Cet enfant sera un enfant de remplacement. Informer les parents sur l'existence possible de cet handicap est la meilleure façon de le prévenir.

Adresses

Adresse de contact: Barbara Wirthner-Bürgi
Rütiweg 115
3072 Ostermundigen
Tél. 031 932 47 08

ARC-EN-CIEL SUISSE
Association Suisse d'Entraide de Parents en Deuil

Secrétariat Arc-en-Ciel Suisse
Case postale
3297 Leuzigen
Tél. 0848 085 085
Mail: info@verein-regenbogen.ch
www.association-arc-en-ciel.ch

Edition: Arc-en-Ciel Suisse

Brochure traduite de l'allemand
Reproduction uniquement avec accord de l'éditeur

Ce recueil de conseils est gratuit.
Pour couvrir nos frais, nous sommes reconnaissants pour vos dons
et vous en remercions de tout cœur, Compte pour dons Arc-en-Ciel Suisse
CCP 87-40941-2 (mention: recueil de conseils)