


Processus de deuil  
et relations avec l'entour  
suite au décès d'un tout-

Processus de deuil et relations avec l'entourage suite au décès d'un tout-petit.

  
FÉDÉRATION EUROPÉENNE  
VIVRE SON DEUIL.



  
nostoutpetits@free.fr  
Site internet : <http://nostoutpetits.free.fr>

Avec le soutien de :

*"Toute vie achevée est une vie accomplie.  
De même qu'une goutte d'eau contient déjà l'océan,  
les vies minuscules, avec leurs débuts si brefs, leur infime zénith,  
leur fin rapide n'ont pas moins de sens que les longs parcours.  
Il faut seulement se pencher un peu pour les voir,  
et les agrandir pour les raconter."*

Françoise Chandernagor  
(la chambre)

Quand nous perdons un être aimé comme le ou les bébés que nous attendions, quelque chose à l'intérieur de nous se rompt.

Les toutes premières semaines, après le difficile retour à la maison les bras vides, nous sommes plus ou moins assez bien entourés, puis vient ensuite un temps encore plus difficile, celui de la douleur profonde, de la solitude... et le long chemin des questions.

Souvent alors, nous ne savons plus du tout où nous en sommes, ni même qui nous sommes vraiment !

*Mais à qui parler ?  
Qui peut comprendre ?  
Qui peut savoir ce que nous vivons ?*

Et puis les autres vont peut-être penser que nous répétons toujours les mêmes choses ?  
Ou que, le temps passant, nous devrions déjà aller mieux et ne plus penser à ce bébé dont la vie a été si courte !

C'est pourquoi, en tant que parents endeuillés et bénévoles au sein de la Commission Deuil Périnatal de l'association Vivre Son Deuil Nord - Pas de Calais, nous avons mis en commun dans cet ouvrage différentes expériences :

- *Celles des Drs Maryse Dumoulin et Anne-Sylvie Valat* - professionnels référents de l'accompagnement de parents endeuillés à la maternité Jeanne de Flandre de Lille, à la maternité du CHR de Lens et animatrices de groupes de paroles ;
- *Celles de Gilles Deslauriers (psycho-éducateur, consultant en pertes, changements et transitions) et du Dr Michel Hanus (psychiatre, psychanaliste)* qui connaissent bien l'accompagnement des personnes en deuil ;
- *Celle de l'association Sparadrap* qui a édité une brochure "Repères pour vous, parents en deuil" et qui nous a aimablement autorisé à reprendre une partie de ses écrits dans la rubrique "quelques suggestions qui nous ont aidés" ;
- *Celles surtout de différents parents endeuillés, hommes et femmes confrontés à la mort de leur tout-petit en maternité (à différents stades de grossesse ou juste après la naissance, en raison de diverses causes : décès spontané, interruption médicale de grossesse, arrêt de réanimation) qui ont accepté que nous insérions leurs témoignages.*

Voici quelques pages pour vous dire qu'il est normal de souffrir, qu'il est nécessaire de pleurer et que la traversée du chagrin va prendre du temps... mais qu'il est possible d'apprivoiser l'absence\*, de retrouver le plaisir de vivre.

Voici quelques repères pour vous qui vivez le deuil de votre tout-petit et pour ceux qui souhaitent mieux vous comprendre.

*\*Annick Ernoult, Apprivoiser l'absence : adieu mon enfant  
Ed. Fayard, les enfants du fleuve, Paris, 1992.*

## Sommaire

1

### Le Processus de deuil

Introduction	Page 7 à 8
Ce n'est pas vrai	Page 9
C'est injuste !	Page 10
J'ai l'impression d'être encore enceinte	Page 10
J'aurai dû...	Page 11
Est-ce que je dois pleurer ?	Page 11 à 12
Je me sens si seul(e)	Page 13
Je me sens mieux, mais je n'ai pas envie d'oublier	Page 14

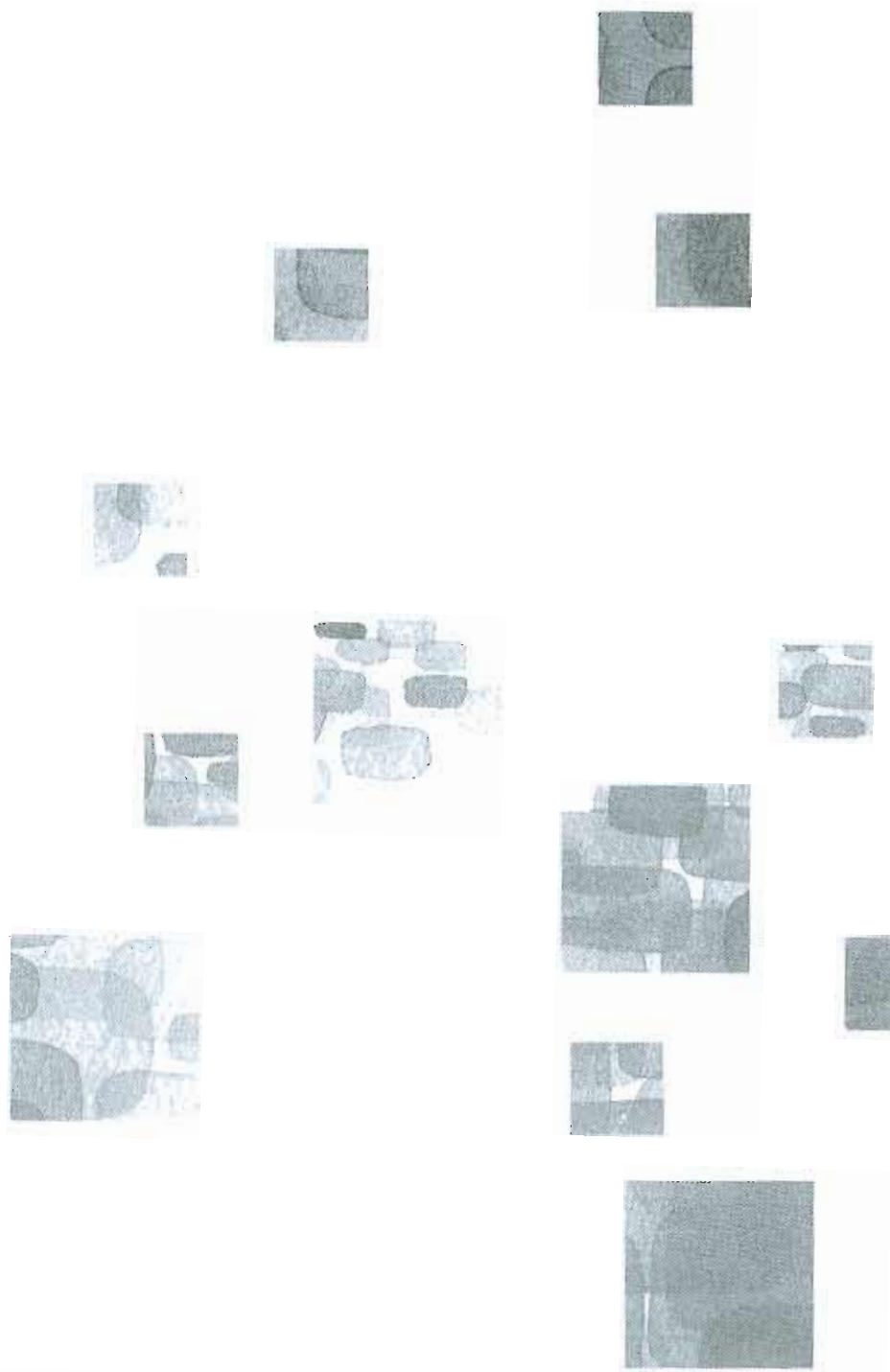
2

### Les relations avec l'entourage

Le couple	Page 17
Le vécu côté mamans	Page 17 à 18
Le vécu côté papas	Page 19 à 20
Quelques suggestions qui nous ont aidés	Page 20 à 22
Les autres enfants	Page 23
Le vécu côté parents	Page 23 à 24
Le vécu côté enfants	Page 25 à 26
Quelques suggestions qui nous ont aidés	Page 26 à 27
Les grands parents	Page 28
Le vécu côté parents	Page 28 à 29
Le vécu côté grands parents	Page 30
L'entourage large	Page 31
Le vécu côté parents	Page 31 à 32
Le vécu côté entourage	Page 33
Quelques suggestions pour vous qui connaissez des parents en deuil	Page 34 à 36
Conclusion	Page 37

3

### Pour aller plus loin... : les lectures



1

Le Processus de deuil

La mort d'un enfant est dévastatrice. C'est un véritable ouragan qui ébranle tous nos repères et toutes nos perspectives. Nous étions en chemin, et voilà que, tout à coup, tout est remis en question. L'avenir ne peut plus avoir le même sens. Il n'est plus possible de s'y projeter de la même façon.

Débute alors ce que l'on appelle le travail de deuil surtout si de forts liens étaient établis avec l'enfant.

Contrairement à ce que certains pensent parfois, la mort d'un tout-petit nécessite un véritable travail de deuil comme pour tout être cher.

Ce travail est rendu plus complexe car l'enfant a eu une existence brève. De ce fait, les souvenirs avec lui sont peu nombreux, l'entourage souvent ne l'a pas vu, la société lui laisse peu de place. C'est un projet de vie entier qui s'écroule.

C'est une période très particulière, et nécessaire, faite de déséquilibre et de travail intérieur. Car les données de la vie ne sont brutalement plus les mêmes, et c'est bien ce que le cœur et l'esprit vont devoir peu à peu intégrer.

Cela ne se passera pas sans mal. On a même pu noter un certain nombre d'étapes qui se succéderont différemment selon les personnes et qui se chevaucheront. Parfois elles se mêleront aussi à des réminiscences de deuils plus anciens.

Cette dynamique du deuil est symbolisée par certains spécialistes par le schéma suivant :



Le Choc :

*"Le ciel vient de me tomber sur la tête.  
C'est la fin du monde, d'un monde, de mon monde !"*

La Rupture :

*"Dans ma vie, j'ai l'impression que tout a changé, que tout est figé,  
que tous mes plans futurs ne tiennent plus, que mon corps réagit."*

L'Errance :

*"J'ai l'impression que tout est mêlé, désorienté ;  
que je suis au fond du trou ou dans un tunnel sombre et sans fin.  
Je suis instable dans mes émotions.  
J'ai l'impression de vivre beaucoup d'isolement et  
de ne pas communiquer adéquatement.  
Je me sens très fragile, j'ai même peur de devenir fou."*

Le Renouveau :

*"J'ai l'impression de m'intéresser à nouveau au futur,  
de ne plus m'accrocher au passé. Je retrouve le goût de...  
Je peux penser à ce qui s'est passé sans trop souffrir."*

Ce qui est sûr, c'est que même si les manifestations en sont communes aux uns et aux autres, chacun vit pourtant son deuil de façon très personnelle.

Ce cheminement va dépendre en effet des expériences antérieures, de la situation affective, sociale et physique au moment du décès, et de la relation qui existait avec cet enfant. Certains de ces éléments faciliteront le travail de deuil. D'autres pourront le compliquer et le rendre plus difficile à vivre.

Il faut savoir que toute personne, adulte ou enfant, peut être aidée et accompagnée si cela s'avère nécessaire à un moment donné. Le partage et la parole sont d'excellents atouts pour faire son deuil.

Dans les pages qui suivent nous allons parcourir plus en détail les principales étapes du deuil au travers de témoignages et d'expériences.

## “Ce n’est pas vrai !”

La mort d'un tout-petit, même si celui-ci était gravement malade, nous met dans un état de choc. Notre monde s'écroule, notre existence n'a plus de sens, notre univers bascule.

Nous ne voulons pas croire à cette réalité et nous pouvons même aller jusqu'à la nier.

*“Et si tout cela avait été juste un cauchemar...  
j'allais me réveiller et tout allait redevenir comme avant.”*

Nous nous trouvons dans un état de sidération, c'est à dire que nous sommes soudainement assommés sous l'effet de ce choc émotionnel. Nous sommes même affectés physiquement : nous nous sentons anesthésiés. Cela peut se traduire par une accélération des battements du cœur, une baisse de tension artérielle, des difficultés à respirer, parfois même un évanouissement... Nous perdons l'appétit et le sommeil. Ces signes physiques, et bien d'autres, sont autant de manifestations d'un état émotionnel intense, lié à la brutalité du choc.

*“Quand le médecin m'a annoncé la nouvelle,  
j'entendais mon cœur battre très vite,  
j'avais froid et j'ai senti que mes jambes ne me portaient plus.”*

*“J'avais l'impression que tout était ralenti. Je me sentais dans du coton.  
Je ne sais plus si cela a duré une minute ou une heure.”*

*“Avant le retour à la maison et la vue de sa chambre vide, je n'ai pas réalisé.”*

Cet état de sidération peut durer quelques secondes jusqu'à plusieurs jours. Les funérailles, qui souvent nous mettent en face de la réalité, peuvent alors nous sortir de cet état de choc.

*“Entre le jour de sa mort et celui de l'enterrement,  
je suis restée prostrée dans mon lit à la maternité.  
C'est la cérémonie d'adieu qui a tout déclenché.  
J'ai pleuré toute la journée.”*

Mais nous sommes tellement abasourdis qu'il peut nous sembler impossible de nous séparer du bébé.

*“La fermeture du cercueil a été un moment atroce;  
j'ai même eu envie de “partir” avec mon bébé.”*

## “C’est injuste !”

Après un tel choc, les réactions sont multiples. Nous cherchons alors, souvent en vain, un semblant d'explication. Cette question peut nous obséder pendant des semaines.

*“Je me suis refait le film des heures et semaines précédant le décès :  
est-ce que j'avais trop conduit / trop fumé / mangé quelque chose  
qu'il ne fallait pas / est-ce que je m'étais trop fatiguée ?”*

Il arrive aussi que nous soyons en colère, que nous soyons révoltés et même que nous en voulions à ce bébé de nous avoir abandonnés ou à ses frères et sœurs aînés de ne pas nous laisser nous “recroqueviller” sur notre douleur.

Nous pouvons aussi être agressifs avec notre entourage qui tente de nous reconforter mais qui ne nous paraît jamais assez compréhensif.

Il peut enfin nous arriver de nous mettre en colère contre tous ceux que nous pouvons considérer comme responsables de cette mort : les soignants, la nature, le destin, Dieu...

## “J’ai l’impression d’être encore enceinte !”

Nous pouvons aussi ressentir le besoin de chercher ce bébé, de lui parler. Nous sommes obsédés par les derniers moments passés avec le bébé (pendant la grossesse ou après sa naissance) et par l'instant de sa mort.

*“Jusqu'au terme théorique, je me suis sentie encore enceinte.”*

*“Pendant longtemps, je n'ai pas voulu me résoudre à perdre mes kilos.”*

*“J'avais besoin de lui parler même s'il n'était plus dans mon ventre.  
Je lui disais ma souffrance et mes interrogations, à la maison  
ou au cimetière.”*

*“En me réveillant, j'avais l'impression de le sentir encore bouger.”*

*“Quand est-il mort ? A-t-il souffert ?”*

## “J’aurais dû...”

Notre besoin de comprendre ce qui est arrivé nous pousse à réfléchir à ce que nous aurions pu mieux faire. Nous nous sentons coupables, lorsque nous pensons à ce que nous avons ou n'avons pas fait.

*"J'aurais dû davantage aider ma femme pour qu'elle se fatigue moins."*

*"J'aurais dû aller à la maternité dès que je me suis sentie bizarre ; peut-être auraient-ils pu la sauver ?"*

*"Peut-être aurions-nous dû accepter de vivre avec un enfant handicapé et ne pas interrompre la grossesse ou la réanimation ?"*

Ce sentiment de culpabilité est souvent très rapidement évoqué par les familles ayant eu à prendre la décision d'une IMG ou à consentir à un arrêt de réanimation envisagé par les médecins. Certains d'entre nous peuvent parfois avoir l'impression d'être des "assassins", même s'ils restent convaincus du bien-fondé de leur décision.

De façon similaire, et même s'il n'y a pas eu de décision à prendre, les femmes confrontées à un décès spontané se sentent souvent coupables de n'avoir pas su protéger l'enfant ou mener la grossesse à son terme ; en ayant le sentiment d'avoir quelque part "tué" ce bébé dont la vie dépendait exclusivement d'elles.

## “Est-ce que je dois pleurer ?”

Nous sommes parfois tellement accablés que nous croyons devenir fous !

Certaines personnes se demandent si cela est bien de pleurer. Nous avons chacun notre manière de réagir. Le chagrin peut survenir à la vue d'un objet, à l'évocation d'un souvenir.

Il peut parfois venir par vagues, aux moments où nous ne nous y attendons pas.

*"Je me disais qu'un homme ne devait pas pleurer.  
Je m'enfermais dans le garage pour pleurer seul."*

*"Ça m'est brusquement arrivé un matin, au supermarché,  
j'ai dû rentrer à la maison."*

Le chagrin, les larmes, sentiments qui accompagnent notre tristesse sont tout à fait normaux et même nécessaires. Ils permettent d'exprimer la douleur et, même si pleurer ne change rien, nous nous déchargeons ainsi de nos tensions.

Il peut nous arriver de nous sentir déprimés. Nous n'avons alors envie de rien. En nous levant le matin, nous avons des appréhensions quant à la journée qui va se dérouler. Nous pouvons être confrontés à une extrême fatigue, à une perte d'appétit ou à des troubles du sommeil. Nous n'avons plus goût à rien.

A certains moments nous ne pouvons nous empêcher parfois de "revenir en arrière", en nous remémorant précisément tout ce qui s'est passé, en recherchant les plus infimes souvenirs des moments passés avec ce bébé "disparu".

Il est naturel de ressentir de tels sentiments occasionnés par le vide laissé par la mort de notre bébé. Ces attitudes sont saines et font partie d'un processus de deuil "normal".

Si les sentiments qui se rattachent à cette mort sont niés ou refoulés trop longtemps, nous pouvons perdre pied et même parfois penser au suicide ou adopter des "attitudes suicidaires" afin de rejoindre ce bébé qui nous manque tant.

Si cet état s'installe, il faut faire l'effort d'en parler. C'est la suite du chagrin : ne cherchons pas à être trop courageux, surtout les premiers mois.

Lorsque la situation devient critique, la vie au quotidien insupportable, certains médicaments (anti-dépresseurs, anxiolytiques ou hypnotiques) prescrits par un médecin formé au processus de deuil peuvent être temporairement une aide utile. Dans ce cas, ils ne vont ni empêcher ni gêner le travail de deuil.

## “Je me sens si seul(e)”

La perte d'un être que nous aimons entraîne l'isolement.

*“Lorsque j'allais chercher mes aînés à la sortie de l'école, j'ai plusieurs fois vu des mamans changer de trottoir.”*

Nous ressentons aussi cet isolement du fait que notre statut social a pu s'être trouvé modifié par la mort de notre tout-petit.

*“J'étais maman, sans en être une vraiment, et je n'étais pas une maman, tout en l'étant quand même. Je me sentais comme amputée de mon enfant.”*

ou parce que nous pouvons être brimés dans le monde du travail.

*“Sans me demander mon avis, mon employeur m'a jugée désormais inapte à assumer mes responsabilités et m'a demandée de changer de poste.”*

Il peut nous arriver d'éprouver de l'envie ou de la jalousie quand nous voyons des femmes enceintes ou des couples avec un bébé. Il est normal d'éprouver de la peine, voire de la haine et de l'agressivité devant ce bonheur perdu pour nous.

Ce sentiment intense de solitude peut nous pousser à nous replier sur nous-mêmes. Nous nous sentons délaissés, abandonnés, différents de notre entourage, incompris par lui.

Malgré notre besoin intense de chaleur et d'affection, nous nous sentons mal à l'aise parfois dans un groupe ou une réunion, aussi amicaux soient-ils, surtout dans les loisirs qui peuvent désormais nous sembler très futiles.

Le bébé disparu est présent en permanence dans notre esprit, nous sommes tournés vers le passé. Il est difficile d'éprouver la moindre joie, nous pensons et avons très peur de ne jamais pouvoir nous en sortir. Nous hésitons entre nous accrocher au passé et nous tourner vers l'avenir.

Cependant essayons d'apprécier ce qu'il nous reste et ne pas trop nous concentrer sur ce que nous ne vivons plus. La vie est désormais autre et il faudra savoir en reconnaître les moments positifs.

## “Je me sens mieux, mais je n'ai pas envie d'oublier”

Nous nous sentons, au fil du temps, un peu “moins mal” ; nous aspirons à retrouver un peu de paix, et nous pouvons alors nous demander :

*“Si j'ai moins mal et que je me remets à vivre, est-ce que cela voudra dire que je l'ai oublié ? Je n'en ai pas envie. Et je ne peux pas lui faire ça.”*

Le cours de notre vie connaît un irrémédiable bouleversement, mais, lentement, avec de nombreuses hésitations et des retours en arrière, nous entreverrons un retour à la vie. Pour cela, chacun doit retrouver sa place.

*“J'ai découvert que mon bébé avait été très vite oublié par mon entourage alors je n'ai de cesse de parler de lui pour le faire exister aux yeux des autres.”*

Ce n'est pas se complaire dans la souffrance, c'est le moyen d'inscrire l'existence de son bébé dans sa propre histoire et dans celle de sa famille.

Le temps et la durée de travail intérieur sont variables. Certains souffrent encore beaucoup la deuxième ou troisième année.

Certaines périodes peuvent réveiller l'absence et la souffrance : les dates anniversaires, Noël, la Fête des Pères ou des Mères, la rencontre d'enfants du même âge ou ayant le même prénom, la naissance de bébés dans l'entourage.

Il est nécessaire de s'accorder du temps et d'être indulgent avec soi-même, car le cheminement se fera lentement, avec des avancées en dents de scie, à un rythme très personnel.

Cela pourra parfois être ressenti comme décourageant, mais cette dynamique va dans le sens d'un véritable mieux-être durable.



2 Les relations avec l'entourage

## Le couple

Aujourd'hui avoir un enfant est un projet de couple souvent mûrement réfléchi où chaque conjoint imagine cet enfant, l'a "vu" à l'échographie, fait de nombreux projets pour lui et avec lui... et tout s'effondre brusquement à l'annonce de son décès.

Il est donc normal que cette épreuve chamboule le couple et parfois le déstabilise, voire le mette à mal.

Au sein du couple, chacun n'éprouve pas les mêmes sentiments en même temps, les souvenirs du tout-petit sont différents et donc les ressentis, physiques ou émotionnels, aussi.

Par ailleurs, hommes et femmes ont des personnalités et des éducations différentes.

Enfin, on observe assez généralement un phénomène de "balancier" entre chaque membre du couple : lorsque l'un va mal, l'autre s'en sort mieux... et vice versa ; ou lorsque l'un commence à aller mieux, l'autre s'autorise à craquer.

Ces différences de vécu sont généralement une aide, pour que les deux parents puissent se soutenir chacun leur tour, mais elles peuvent également perturber les relations des deux conjoints ; le partage de nos peines respectives s'en trouvant alors encore plus difficile.

Voici donc quelques exemples de vécus du côté des mamans puis du côté des papas pour en discuter ensemble et parfois mieux se comprendre.

### Le vécu côté mamans

Souvent, après la sortie de la maternité, les femmes sont soulagées, lorsqu'elles le peuvent, de pouvoir s'appuyer sur leur conjoint.

Elles ont généralement besoin de parler de l'accouchement, du bébé, de leur chagrin... mais parfois, les hommes ont dû mal à répondre à cette attente.

S'en suit souvent une période très fréquente de déstabilisation du couple. Chaque conjoint vit les choses de façon spécifique et peut avoir le sentiment de ne plus être en phase avec l'autre.

*"Quand on est rentrés à la maison sans notre bébé, j'étais complètement effondrée et incapable de faire quoi que ce soit. Heureusement mon compagnon semblait plus solide et j'ai vraiment pu m'appuyer sur lui."*

*"Quand je suis rentrée à la maison, je voulais être forte, ne pas pleurer, oublier, passer à autre chose... J'avais tort. Je me suis un jour effondrée et mon mari n'a alors pas compris ce changement d'attitude."*

*"Au début c'était rassurant de voir mon mari aussi fort et puis, j'ai eu l'impression d'être la seule à en parler, la seule à pleurer... j'ai fini par avoir l'impression que j'étais la seule à souffrir, la seule pour qui cet enfant comptait."*

*"Chez nous, au début, j'avais l'impression que mon conjoint n'allait pas trop mal et puis, quand moi j'ai commencé à aller mieux, il s'est effondré. Je ne m'y attendais pas parce que je le croyais fort et cela m'a inquiétée."*

La reprise des relations de couple peut aussi être assez difficile car la sexualité est indissociable de ce projet de vie qui s'est effondré, des sensations ressenties pendant la grossesse et pendant l'accouchement.

*"On a eu du mal à reprendre nos relations de couple. Pour moi, le rapport sexuel me rappelait trop l'accouchement, mon bébé qui n'était plus dans mon ventre. Mon mari au début a compris, et puis s'est senti rejeté. On a dû en parler, être patients et les choses se sont peu à peu remises en place."*

*"Très vite, nous avons repris nos relations de couple, comme pour nous prouver l'un à l'autre que nous étions vivants, que la vie continuait. Mais très vite c'est devenu un alibi pour ne plus se parler, on faisait tous les deux semblant d'aller bien."*

*"Nous avons refait l'amour mais c'était uniquement pour avoir un autre enfant. C'était devenu très programmé."*

Finalement, cette épreuve qui réveille des sentiments forts mais aussi contradictoires peut rapprocher ou éloigner, séparer ou réunir.

*"Dans notre couple, le décès de notre bébé a tout fait exploser. Finalement on s'est séparés et j'ai dû faire, aussi, le deuil de mon couple."*

*"Moi, j'ai la chance d'avoir un compagnon qui s'autorise à exprimer ses émotions et ça nous a rapprochés de parler et même de pleurer ensemble."*

*"J'ai le sentiment que nous avons réagi différemment à la mort de notre bébé, mais avec le recul, nous nous sommes rendus compte que cela nous a rapprochés. Avoir réussi à franchir cette épreuve ensemble, nous donne confiance en l'avenir de notre couple."*

## Le vécu côté papas

En rentrant à la maison, chaque homme trouve la solution qui lui semble la plus appropriée pour faire face au cauchemar que le couple vient de vivre.

Préoccupés par le mieux-être de la mère, les pères peuvent parfois donner le sentiment d'être moins affectés.

*"J'ai eu tellement peur de perdre, en plus, ma femme ; que je me suis concentré sur elle, pour qu'elle aille mieux. Je lui ai peut-être donné l'impression d'oublier le bébé."*

*"Je me suis investi à corps perdu dans le boulot, tant que je travaillais je ne pensais à rien d'autre. Je ne sais pas comment a fait ma compagne, toute seule à la maison, pendant son congé maternité."*

*"Elle aurait mieux fait d'arrêter d'en parler. Cela ne servait à rien de ressasser ce qui s'était passé."*

Pour beaucoup de pères, il est difficile, voire impossible, de s'autoriser à exprimer leur souffrance.

En effet, dans notre société, l'homme se donne peu le droit de montrer sa peine. Et puis, les pères ont généralement tellement de mal à trouver des personnes se préoccupant d'eux et acceptant d'entendre leur chagrin, qu'ils finissent souvent par tout garder pour eux.

*"Depuis mon enfance, on m'a appris qu'un homme doit "être fort / ne pas pleurer..." ; alors c'est ce que j'ai fait aux yeux de tous. Les seuls endroits où je me suis autorisé à craquer, c'est lorsque j'étais tout seul dans la voiture, au milieu des bois."*

*"Dans les livres sur le deuil, on parle peu des hommes, c'est donc qu'on ne doit pas souffrir ; mais moi, j'allais mal, je n'étais alors pas normal."*

*"Je n'ai pas exprimé mon chagrin parce que j'avais le sentiment que c'était pire pour elle, elle qui avait porté le bébé ; je ne voulais pas la faire souffrir davantage."*

*"Souvent, autour de moi, on me demandait "et ta femme, comment elle va ?" ; sans jamais me demander comment moi j'allais ; comme si un homme n'avait pas le droit de souffrir."*

Mais les hommes ont eux aussi un travail de deuil à accomplir. Ce bébé, quel que fut leur investissement pendant la grossesse, ils l'attendaient et avaient fait, en tant que pères, des projets pour lui.

*"Au début j'ai eu beaucoup de mal à me sentir père (en plus, nous, on n'a même pas droit au congé paternité). Puis au bout d'un moment, j'en ai eu marre et j'ai revendiqué le fait que j'avais moi aussi attendu ce bébé. Je suis son papa et il me manque."*

*"Je sais que ma femme a eu parfois l'impression que j'avais tourné la page parce que je ne voulais pas revenir sur ce qui s'était passé. On en a parlé et je crois que, peu à peu, on a accepté le fait que même si on l'exprimait de façon différente, notre bébé nous manquait à tous les deux."*

Il est donc normal et fréquent que la relation de couple connaisse des tourments après le décès de nos tout-petits.

L'important est que chaque conjoint essaye de respecter le cheminement de l'autre, essaye de continuer à trouver le chemin du dialogue pour éviter tout sentiment de récrimination ou d'enfermement.

Cela sera plus ou moins facile selon l'histoire de notre couple et nos personnalités respectives. Il ne faut pas hésiter à nous faire aider si besoin.

## Quelques suggestions qui nous ont aidés

- Donnez-vous le droit d'avoir du chagrin, d'exprimer votre tristesse et de pleurer ; et ce quel que soit le moment où votre bébé est décédé. Vous n'êtes ni fragile, ni anormal(e). Vous êtes en deuil.

- Acceptez de vous sentir diminué(e). En plus de la fatigue liée à l'accouchement, le deuil demande beaucoup d'énergie et vous êtes souvent fatigué(e). Cela est normal.

- Ne vous isolez pas. Même si vous n'avez pas envie de sortir, essayez d'accepter les propositions que vous feront les personnes que vous aimez ou des amis proches. N'hésitez pas à leur dire comment vous désirez vivre ce temps : en parlant de vos tout-petits ou, au contraire, en vous changeant les idées.

- Prenez soin de vous. Vous n'avez pas eu l'habitude de vous écouter, de vous occuper de votre corps ? Le deuil est un temps de vie où cela est indispensable.

- Apprenez à repérer les personnes et les activités qui vous font du bien. Favorisez ces rencontres et programmez ces activités. Evitez les personnes ou les activités qui risquent de vous faire gaspiller le peu d'énergie qui vous reste et de fragiliser les premiers pas de votre travail de deuil.

- Ne soyez pas trop ambitieux. Fixez-vous des objectifs simples et accessibles. Ne visez pas trop haut. Dites "je vais faire un vrai repas" ou "je fais une promenade jusqu'au parc" ou "je nage une heure" plutôt que "il faut que j'aille mieux". Chaque petite victoire sur la tristesse vous remet sur le chemin de la vie.

- Vous vous sentez coupable de la mort de votre enfant ? Parlez-en et ne laissez pas la culpabilité devenir obsessionnelle au point de vous empêcher de vivre. Vous êtes un être humain et, à ce titre, vous n'êtes pas parfait. Si vous acceptez vos imperfections, votre manque de contrôle de certains événements, votre culpabilité prendra alors une dimension existentielle, c'est-à-dire qu'elle vous permettra de vous reconnaître humain(e) et limité(e).

- Il est normal que, à certains moments, vous n'avez pas envie de parler de votre enfant et que vous appréciez de vous retrouver dans un lieu où personne ne sait ce qui vous est arrivé. Parfois, vous éprouverez le sentiment fugace d'être à nouveau heureux. Ne culpabilisez pas. Cela ne signifie pas que vous trahissez votre enfant. Tout doucement la vie reprend ses droits et votre enfant trouve sa nouvelle place dans votre famille.

- Il est difficile d'entendre la souffrance de votre conjoint ou celle de vos enfants. Le poids de la vôtre est déjà énorme à porter. Sachez simplement les écouter et leur dire que vous êtes présent(e), sans pouvoir être forcément "efficace". Cette présence bienveillante et pleine d'amour est essentielle pour eux.

- Les personnes qui vous entourent croiront vous aider en vous donnant de nombreux conseils. Certains seront adaptés, d'autres pas. N'oubliez pas que vous seul(e) savez ce qui est bon pour vous. Ne laissez pas les autres vous dicter votre conduite.

- Remettez à plus tard les grandes décisions qui pourraient changer définitivement le cours de votre vie : changer de travail, déménager, divorcer, partir à l'étranger. Reconnaissez que vous n'êtes momentanément pas en état de prendre des décisions que vous pourriez regretter plus tard.

- N'hésitez pas à faire appel à vos proches (parents, frères et sœurs...) pour tout ce qui est d'ordre matériel (courses, ménage, préparation des repas...). En revanche, n'attendez pas de leur part un trop grand soutien psychologique. Ils sont eux aussi très affectés et impliqués dans l'épreuve que vous traversez.

- Il se peut que vous rencontriez plus de difficultés que vous ne le pensiez au cours de votre deuil et que vous ne trouviez pas, autour de vous, l'aide espérée.

N'hésitez pas à faire appel à différentes structures spécialisées :

#### > Associations d'accompagnement de personnes en deuil :

Sur le Nord - Pas de Calais, nous proposons des groupes de paroles mensuels ou des entretiens individuels pour le couple, ou l'un ou l'autre des conjoints, un Centre de Ressources assurant le prêt de livres ou vidéos et différentes aides spécifiques (pour plus d'information, contacter [redacted] notre site internet <http://nostoutpetits.free.fr>).

Vous pouvez également nous contacter pour avoir les coordonnées d'associations dans d'autres régions de France.

> **Psychothérapeute, psychologue ou psychiatre**, si possible sensibilisés au deuil périnatal. Cela ne signifie pas que vous devenez fou ou incapable. Il est normal d'éprouver des difficultés à vivre l'une des pertes les plus difficiles de l'existence et d'avoir recours à une écoute professionnelle qui soit émotionnellement plus neutre que celle d'un proche. Trouver le thérapeute qui nous convient est parfois un peu difficile, n'hésitez pas à en rencontrer plusieurs si nécessaire.

> Vous n'êtes pas malade, vous êtes en deuil. Néanmoins, si votre vie au quotidien devient très difficile à supporter, n'hésitez pas à contacter un médecin, formé au processus de deuil. Il saura vous prescrire, de manière temporaire, les médicaments appropriés.

## Les autres enfants (aînés ou jumeau vivant)

Après le décès de leur bébé, certains d'entre nous se retrouvent seuls, sans enfant aîné pour qui se battre et refaire surface. Cela peut être vécu comme une difficulté supplémentaire.

Comme toujours, cela n'est pas aussi simple : avoir d'autres enfants, c'est bien sûr prendre des forces dans leur présence et leur amour mais c'est aussi se faire du souci pour eux, avoir à gérer leurs questions, leur chagrin et éventuelles difficultés, avoir à s'occuper d'eux alors que nous sommes, à certains moments, engloutis et recroquevillés dans la souffrance.

### Le vécu côté parents

*"Avoir des enfants à la maison m'a beaucoup aidé. Pour eux, je devais m'en sortir. Et les voir rire et s'amuser me prouvait que la vie continuait malgré tout."*

*"Avec nos enfants, je n'ai pas su trop comment réagir. Je ne voulais pas pleurer devant eux pour ne pas leur faire de peine mais en même temps, je ne voulais pas donner le sentiment que la mort de leur frère ne me faisait rien."*

*"Pour m'en sortir, je me suis "accrochée" au plus jeune de mes enfants, au point de l'étouffer. J'ai même eu l'impression de délaisser l'aîné."*

*"J'étais tellement mal que je n'arrivais plus à m'occuper de nos autres enfants. Je m'en suis beaucoup voulu."*

*"A mon retour de la maternité, j'ai eu l'impression que mon aînée voulait me mater. C'était touchant, mais j'ai dû lui expliquer qu'elle devait garder sa place d'enfant."*

S'il s'agissait d'une grossesse multiple, nous avons dû nous faire à l'idée d'accueillir jumeaux ou triplés et puis, il nous a fallu brutalement refaire des projets pour une famille réduite.

C'est une situation difficile où nous souffrons d'être tiraillés entre l'attention à porter à l'enfant vivant tout en pleurant l'enfant décédé.

*"Lors d'une grossesse gémellaire, on s'attend à devoir tout partager, et lorsqu'on perd un des bébés, on perd tous ses repères. Je suis sortie de la maternité en ayant l'impression d'avoir laissé une de mes filles là-bas."*

*"Il est difficile de faire le deuil de l'enfant décédé alors que son jumeau vivant demande toute l'attention que réclame un nouveau né ; on a l'impression d'abandonner l'enfant disparu."*

*"Au début je n'arrivais pas à prononcer le prénom de mon fils ou je me trompais de prénom ; tant l'absence de son jumeau était obsédante."*

*"Parfois, lorsque j'avais un peu de mal à gérer les contraintes qu'engendrent un nouveau né, je me disais qu'élever un seul enfant à la fois était finalement plus facile. Dans ces cas là, je culpabilisais beaucoup car j'avais l'impression de trahir son jumeau, voire même peut-être d'avoir voulu sa mort."*

*"J'avais peur de m'attacher trop à mon enfant car le destin de sa soeur jumelle me poussait à penser qu'il lui arriverait la même chose."*

Peu de gens comprennent notre souffrance et nombreux sont ceux qui ont tendance à nous demander d'aller mieux, de ne penser qu'à l'enfant qui est là ; niant ainsi l'existence de l'enfant décédé.

Cela peut compliquer notre travail de deuil et, même quelques années après, il ne faut pas hésiter à nous faire aider par des professionnels si le besoin s'en fait sentir.

*"Au bout d'un moment je me suis rendue compte que je m'étais mise à idéaliser l'enfant décédé, en le parant de toutes les qualités que n'avaient pas son frère. Cela a compliqué mes relations avec mon fils vivant, et j'ai dû me faire aider, en évacuant tout ce qui n'avait pas pu l'être après l'accouchement."*

*"Chaque sourire, chaque progrès que fait notre fille me rappellent sa soeur jumelle puisque c'étaient des vraies jumelles et réveillent l'absence ; mais peu à peu je m'y suis fait et cela devient moins douloureux."*

*"Il m'a fallu du temps pour arrêter de chercher la représentation du jumeau absent dans celui qui est là ; mais aujourd'hui, j'ai réussi à construire 2 relations différentes : l'une basée sur l'amour et le souvenir, l'autre basée sur l'amour et la vie partagée."*

## Le vécu côté enfants

Nos enfants ont eux aussi leur propre travail de deuil à mener. Les modes d'expression de leur souffrance sont variés, plus ou moins aisés à repérer : tristesse, anxiété, colère, perte d'appétit, trouble du sommeil, agressivité, renfermement mais aussi déni ou apparente indifférence. La représentation de la mort évolue avec l'âge, l'expérience et le vécu du deuil sont donc différents d'un âge à l'autre.

Pour eux aussi, faire le deuil d'un bébé que l'on a peu ou pas connu n'est pas facile. Même s'ils étaient contents de l'arrivée prochaine du bébé, ils appréhendaient aussi la place qu'il allait prendre. Inconsciemment, ils ont même parfois souhaité qu'il n'arrive pas ; ce qui peut engendrer un sentiment de culpabilité (non dite le plus souvent) lorsque le tout-petit meurt.

Enfin, c'est souvent la première fois qu'ils voient leurs parents en pleurs et désespérés ; ce qui est une source de chamboulement supplémentaire.

*"Maman avait tellement de chagrin que j'ai essayé de la consoler. J'ai été très sage, je ne faisais pas trop de bruit et surtout je ne lui ai pas montré que j'étais triste, ça lui aurait fait encore plus de peine."*

*"Moi au contraire, j'ai été très turbulent. Comme ça, papa et maman ont dû beaucoup s'occuper de moi et pendant ce temps là, ils ne pensaient plus au bébé qui était mort."*

*"J'en ai beaucoup voulu au bébé : non seulement il n'était pas là pour qu'on joue ensemble mais en plus il avait rendu toute la famille très triste."*

C'est souvent la première rencontre des enfants avec une mort "anormale" qui touche quelqu'un de jeune. Cela peut entraîner des angoisses quant à ce qui pourrait arriver aux autres personnes de leur entourage.

*"J'ai fait beaucoup de cauchemars après la mort du bébé. Si un bébé peut mourir comme ça, peut-être que papa et maman allaient mourir. Peut-être que moi aussi ?"*

Et puis, eux aussi auront à gérer le temps qui passe. Souvent au bout d'un moment, nous parents, avons peur de reparler du bébé et de montrer la tristesse qui revient parfois. Même si nos enfants sont contents de nous voir retrouver le sourire et la joie de vivre, souvent ils n'ont pas, eux non plus, envie que nous fassions comme si rien ne s'était passé.

*"Peu à peu on n'a plus parlé du bébé, j'ai eu l'impression que papa et maman n'y pensaient plus. Est-ce que j'étais le seul à avoir encore du chagrin ? le seul à qui il manque ?"*

Soyons donc attentifs à nos enfants, laissons-leur du temps à eux aussi, donnons-leur ou aidons-les à trouver un lieu, un moment où pouvoir s'exprimer. Cette expérience, certes douloureuse, peut également les enrichir pour leur vie d'adulte.

## Quelques suggestions qui nous ont aidés

- Avec vos enfants, parlez simplement et clairement, expliquez, rassurez du mieux que vous pouvez et faites-vous aider par quelqu'un de votre entourage ou par un professionnel si vous n'y arrivez pas seul(e), si c'est trop dur.

- Vous pouvez être clairs sur le fait que tout le monde meurt. Ne comparez pas la mort au sommeil ou à un "départ en voyage" ou "au ciel", cela pourrait susciter des craintes, des difficultés d'endormissement, des peurs lors de voyages ultérieurs ou des recherches désespérées à regarder le ciel. Vous pouvez dire que quand on est mort, on ne bouge plus, on ne respire plus et on ne sent rien.

- Rassurez-les sur le fait que la mort n'est pas une punition ou une vengeance, et qu'ils ne sont pas responsables, même s'ils se sentent coupables, de la mort de leur frère ou sœur.

- Verbalisez votre peine, partagez avec vos enfants le souvenir de la grossesse ou des quelques moments passés avec le bébé, lorsque vous le jugerez opportun. Proposez leur de venir avec vous aux funérailles, de vous accompagner lors de vos visites au cimetière, de partager ensemble les dates anniversaires ou difficiles.

- Encouragez-les dans l'expression de leur vécu, que ce soit par la musique, l'écriture, le dessin, ou tout autre moyen qui permette l'expression des émotions, et favorise ainsi l'intégration de la perte.

Notre association propose également sur le Nord - Pas de Calais des groupes de paroles pour enfants endeuillés où ils pourront partager leur vécu avec d'autres et ainsi se sentir moins seuls, moins différents de leurs camarades de classe qui souvent ne comprennent pas ce qu'ils vivent (pour plus d'informations, contacter le secrétariat au 03 20 88 73 46).

- Les enfants peuvent faire preuve de curiosité concernant la mort et la vie après la mort, chercher à savoir "où" l'on va quand on est mort, et ce que l'on fait. Vous pouvez recourir à des livres, des films ou des jeux pour en parler (voir bibliographie de la page 44 à 49).

- Par rapport au jumeau vivant, notre expérience nous a montré qu'il est tout à fait possible de lui expliquer, et ce dès l'accouchement, ce qui s'est passé pour son frère ou sa sœur. Sentez-vous donc libre de lui faire partager l'histoire familiale, votre chagrin ou vos questionnements tout en le rassurant sur le fait qu'il ou elle n'est pour rien dans votre peine.

- Lorsque l'enfant grandit, répondez également à ses questions en toute transparence, en fonction de vos convictions et cheminement personnels.

## Les grands parents

Lors du décès de nos tout-petits, nous avons souvent tendance, comme lorsque nous étions enfants, à nous tourner vers nos parents pour trouver un peu de réconfort ; ou, au contraire, à les protéger en raison de leur âge ou de leur état de santé.

Or, ils ont souvent du mal à trouver les mots pour traduire ce qu'ils vivent, ont parfois tendance à nous donner des conseils assez éloignés de ce que nous souhaiterions entendre ou alors préfèrent faire comme si de rien n'était et n'osent pas en parler.

Il peut en découler un sentiment d'incompréhension, de déception et d'isolement qui aggrave alors notre souffrance et notre colère.

Parfois aussi, nous avons la chance que nos parents ou beaux-parents réagissent exactement comme nous le souhaitons, nous apportant ainsi une source de réconfort majeure.

Les grands-parents de nos tout-petits peuvent également faire appel à des associations spécialisées dans l'accompagnement de personnes en deuil.

Sur le Nord - Pas de Calais, nous proposons des groupes de paroles ou des entretiens individuels pour les grands-parents endeuillés qui le souhaitent (pour plus de renseignements, contacter le secrétariat au 03 20 88 73 46).

### Le vécu côté parents

*"Spontanément, je me suis tourné vers mes parents pour qu'ils me soutiennent. En fait, ils voulaient à tout prix faire comme si rien ne s'était passé et tourner la page très vite. Cela m'a fait très mal, car c'est d'eux dont j'attendais le plus."*

*"Moi, par chance ils ont reconnu notre bébé. Ils n'hésitaient pas à prononcer son prénom ou à entendre le fait que nous n'allions pas bien. Cela m'a aidée qu'ils reconnaissent mon chagrin et donc qu'ils me reconnaissent comme maman de cet enfant."*

*"Ma mère a encore vraiment du mal aujourd'hui à comprendre ce que je ressentais : pour elle c'était une fausse couche, rien de plus... Toute discussion au sujet de ce bébé est évitée ou alors elle ne comprend pas qu'avec le temps, je n'ai pas oublié ce qu'elle appelle, elle, un "incident de parcours". Moi, je veux juste garder sa place à cet enfant : le nier c'est comme le faire mourir une seconde fois."*

En fait, leur attitude spontanée peut parfois ressembler à celle que nous avons peut-être eue lorsque l'on nous a annoncé la catastrophe à la maternité : oublier, "passer à autre chose" pour tenter d'éviter de souffrir.

Généralement l'équipe soignante nous a fait peu à peu prendre conscience que c'était un vrai enfant, un vrai accouchement dont il s'agissait.

Ce chemin que nous avons dû parcourir à la maternité en quelques heures ou quelques jours, nous pouvons leur proposer de le parcourir également en rencontrant l'enfant avant ou après sa mort, en leur montrant une photo, en leur proposant livres ou reportages vidéos par exemple.

*"Nous avons eu de la chance que notre famille proche puisse voir notre fille en réanimation. Malgré sa toute petite taille et le fait qu'elle soit née à moins de six mois de grossesse, ils ont ainsi pu se rendre compte que c'était une vraie petite fille. Lorsqu'elle est décédée, cela a facilité sa reconnaissance."*

*"Il a fallu du temps, mais un jour mes parents ont fini par reconnaître ce bébé comme notre enfant."*

## Le vécu côté grands-parents

Il est important de ne pas perdre de vue que la mort de notre bébé a été un choc et une souffrance pour eux aussi. Souvent, ils souhaitent bien faire, même s'ils s'y prennent mal.

*"J'étais tiraillée entre la douleur d'avoir perdu mon petit-fils et celle de voir ma fille si malheureuse. Je ne pouvais pas affronter les deux à la fois ; alors j'ai un peu occulté le bébé pour me concentrer sur ma fille et la protéger."*

*"Je n'ai toujours pas compris leur insistance à parler de ce bébé. Pour moi, il faut qu'ils tournent la page et arrêtent de ressasser. Je trouve ça morbide et j'ai peur que cela nuise à nos autres petits enfants."*

Quoi qu'il en soit, leurs attitudes dépendent de leurs personnalités, de leur éducation mais aussi parfois de leurs expériences antérieures du deuil et de la mort. En tout cas, rien n'est jamais figé et tout comme nous, ils chemineront au fur et à mesure.

*"La décision d'IMG fut pour nos enfants une décision douloureuse et pleine d'amour et nous avons bien sûr partagé cette décision ; mais nous ne savions pas à quel point cela serait dévastateur pour nous et autour de nous."*

*"Ayant moi-même perdu un bébé dont je n'avais pu parler, je me suis sentie très proche de ma belle-fille et on a partagé nos émotions."*

*"Je n'ai peut-être pas réagi comme mon fils le souhaitait mais à mon époque, on n'en parlait pas. Il fallait vite tourner la page ; alors je n'ai pas compris l'accompagnement qu'ils ont eu à la maternité. J'ai eu peur que cela leur fasse plus de mal que de bien. Avec le recul, je me rends compte que j'avais tort."*

## L'entourage large

Plus largement autour de nous, le décès de notre bébé est un choc pour les autres membres de notre famille, nos amis ou collègues.

Plusieurs d'entre eux ont souvent du mal à trouver les mots adéquats et, mal à l'aise, choisissent le silence, voire l'éloignement.

Cela peut nous blesser car, en plus du deuil de notre enfant, cela nous oblige à faire le deuil de relations auxquelles nous tenions fortement.

Heureusement certains membres de notre entourage, parfois ceux auxquels on ne s'attend pas, savent nous manifester leur tendresse et acceptent de parler de notre tout-petit et d'entendre notre souffrance. Ils sont une aide inestimable et il est appréciable de pouvoir s'appuyer sur eux.

### Le vécu côté parents

*"Beaucoup de nos amis n'ont pas su comment réagir face au décès de notre bébé et se sont éloignés. Cela a vraiment fait le vide autour de nous. Au début c'était dur et puis, avec le recul, on s'est dit que les vrais amis étaient restés, tant pis pour les autres."*

*"Certains collègues voulaient me faire oublier pour que je sois moins triste, plus performante dans le travail. J'avais l'impression qu'ils ne me respectaient pas. Je n'étais plus enceinte, pas vraiment mère donc tout devait revenir "comme avant".*

*"Notre entourage s'est chamboulé : même si quelques amis ont bien réagi, on a perdu des copains. On s'est aussi rapproché d'autres personnes qui nous ont appris avoir vécu la même chose."*

*"Dans cette épreuve j'ai eu la chance d'être soutenue par une amie très proche. A elle, je pouvais tout dire et même pleurer. Cela m'a fait tellement de bien !"*

Quoi qu'il en soit, chaque parent a des attentes différentes et il ne faut pas hésiter à guider notre entourage sur ce que nous attendons d'eux. Parfois aussi, ils cheminent dans le temps et nous apportent reconnaissance et réconfort quand on ne s'y attend plus forcément.

*"Au début on a vraiment eu l'impression d'être des parias. Soit on nous invitait à faire la fête à tout prix, soit on ne nous envoyait plus de faire-part de naissance et nos amies enceintes ou avec bébés n'osaient plus venir nous voir."*

*"Pour nous, c'était l'inverse, plusieurs de nos amis sont venus présenter leur petit dernier, sans penser à notre souffrance et on a trouvé cela presque indécent."*

*"Certains collègues ont essayé de me soutenir par des regards, des petites phrases gentilles. Je n'ai pas su accepter leur aide : je voulais parler de mon bébé et eux, avaient peur d'en parler."*

*"Certains amis se sont éloignés au départ parce qu'ils ne savaient pas quoi dire ou quoi faire et puis, un jour, à la Toussaint, on a trouvé un bouquet de leur part au cimetière. Ils ont toujours du mal à en parler, mais avec ce geste, on s'est rendu compte que ce n'était pas parce qu'ils s'en fichaient."*

Et puis, il y a la difficile question du nombre d'enfants à laquelle parfois nous avons du mal à répondre. Là encore, pas de solution toute faite : c'est à chaque parent de trouver la réponse avec laquelle il se sent la plus à l'aise ; réponse qui pourra aussi évoluer dans le temps et selon les interlocuteurs.

*"Que dire lorsqu'on me demande si j'ai des enfants ? Rien, je me tais, et je m'en veux. J'ai l'impression que ce bébé est comme nié, et cela me fait mal."*

*"Lorsqu'on me demande combien j'ai d'enfants, je réponds que j'ai eu 2 enfants en comptant aussi celui qui n'est pas là, tant pis si je crée un malaise."*

*"Moi maintenant, j'adapte ma réponse selon les personnes en face. Parfois je n'ai pas envie de tout raconter parce que c'est quelque chose d'intime ; alors je dis que j'ai deux fils. Mais quand on me demande "alors à quand le 3ème pour avoir une fille ?", j'explique que nous avons une fille mais qu'elle est décédée."*

## Le vécu côté entourage

Contrairement à ce que nous pouvons croire parfois, le silence de notre entourage ne signifie pas forcément qu'ils sont indifférents à ce que nous vivons.

Au contraire, c'est souvent parce qu'ils ont été profondément touchés qu'ils ne savent pas quoi dire : la souffrance dérange et elle dérange encore plus lorsqu'elle touche un évènement aussi anormal et injuste que la mort d'un bébé.

*"Je sais qu'on n'a pas réagi comme il fallait.  
Mais à l'annonce du décès du bébé, on a eu peur.  
Je crois qu'on a pris la fuite pour ne pas imaginer une seconde  
la souffrance que cela représente."*

*"Comment réagir ? Que dire, que faire ?  
nous qui avons la chance d'avoir nos enfants près de nous ?  
Cela nous semblait indécent, alors on s'est tu."*

*"On se savait pas quoi dire, alors on leur a écrit une petite lettre  
expliquant notre peine et notre désarroi.  
Cela nous semblait plus facile de dire des choses intimes par écrit.  
On leur a demandé de nous dire comment ils souhaitaient  
que nous leur apportions un peu d'aide."*

*"Quand mon amie a perdu son bébé, je me suis dit qu'il fallait  
que je fasse le maximum pour l'aider.  
Je me suis souvent sentie bien impuissante,  
seulement capable de l'écouter ou de lui proposer quelques sorties,  
mais elle m'a dit que cela lui avait fait beaucoup de bien."*

*"A chaque date anniversaire de la mort de son bébé,  
je n'hésite pas à appeler mon amie.  
Je me sens bien inutile mais je veux juste lui dire que  
je suis là si elle a besoin."*

## Quelques suggestions pour vous qui connaissez des parents en deuil

*Vous êtes inquiets car vous ne savez pas quoi dire ?*

- Ne leur dites pas que vous savez ce qu'ils ressentent à moins que vous n'avez vous-même perdu un enfant. Les parents ont le sentiment que seuls ceux qui ont connu cette souffrance peuvent comprendre. Par contre, à défaut de les comprendre, vous pouvez les entendre.
- N'hésitez pas à leur dire combien vous êtes sensibles à leur souffrance et combien la mort de leur bébé vous touche également, à un niveau différent.
- Soyez patients et sachez écouter sans forcément avoir une réponse à apporter à leurs questions.

*Vous vous demandez ce qu'il convient de faire ?*

- Ne changez rien à votre attitude amicale et continuez à leur dire toute votre affection comme auparavant. Prenez des initiatives et faites des propositions d'aide. Renouvelez-les souvent. Eux seuls sauront lorsque le moment sera venu de les accepter. Le seul risque encouru est celui de voir vos propositions refusées. Acceptez-le et continuez à proposer votre aide. Votre disponibilité pour des services concrets (courses, ménage, garde des autres enfants...) leur sera indispensable et vos propositions également. Parfois, ils ne pensent même plus à demander de l'aide.

*Vous avez peur de leur faire de la peine ou de réactiver leur chagrin en leur parlant de leur tout-petit ?*

- Sachez que, dans les premiers mois du deuil et parfois les premières années, les parents ont un grand besoin de raconter leur histoire et de parler de leur souffrance. Le silence et le non-dit autour de leur bébé leur font plus de peine que l'émotion qu'ils ressentent en parlant de lui. Ils ont l'impression que leur enfant est "enterré" une deuxième fois. Donnez-leur des occasions d'évoquer des souvenirs ensemble et dites-leur l'image que vous gardez de la grossesse ou du bébé si vous l'avez vu en réanimation ou en chambre funéraire par exemple. C'est l'occasion de faire vivre son souvenir. N'hésitez pas à prononcer son prénom si les parents le souhaitent et le font.
- Acceptez de les voir pleurer et d'être parfois émus avec eux. Les larmes permettent d'exprimer et d'apaiser la souffrance.

### Faut-il les rassurer quand ils vont mal ?

- Non, c'est surtout vous que vous cherchez à rassurer. Il est vrai qu'il est très difficile de voir souffrir ceux et celles que l'on aime tout en se sentant démuné et impuissant à soulager leur souffrance. Il est aussi angoissant, parfois, de s'imaginer dans la même situation et cela peut vous paralyser ou vous donner envie de fuir. Ne cherchez pas non plus à les rassurer, en trouvant, à leur place, les éléments positifs qui éclairent encore leur vie. Ils sont les seuls à pouvoir les repérer et les nommer, au terme d'un certain cheminement.

### Que vaut-il mieux éviter de dire ?

Voici quelques phrases que nous avons entendues et qui nous ont blessés, même si elles étaient destinées à nous réconforter :

- "C'est pas grave, vous êtes jeunes, vous en aurez d'autres."
- "Ca aurait pu être pire si..."
- "Ce n'est qu'une fausse couche, ça arrive souvent."
- "C'est bizarre, ça n'est jamais arrivé dans la famille."
- "De toute façon, en naissant si prématuré, il aurait été gravement handicapé ; c'est mieux pour lui."
- "A 6 mois de grossesse, ce n'est pas vraiment un bébé, il n'était pas fini."
- "Tu as peut-être trop conduit / trop travaillé / trop fumé / mangé quelque chose qu'il ne fallait pas."
- "S'il est mort, c'est qu'il avait un problème, c'est qu'il n'était pas normal, c'est la nature qui a bien fait son travail."
- "Peut-être que le bébé ne voulait pas vivre dans ce monde pas facile."
- "Votre couple sortira plus fort de cette épreuve."
- "Garder le bébé aurait fichu ta famille en l'air !"
- "Tu te rends compte ! déjà un bébé à charge, c'est dur, mais deux avec en plus une handicapée, non, finalement c'est mieux qu'elle ne soit pas là !"
- "Finalement c'est peut-être mieux qu'un des deux jumeaux soit décédé ; élever des jumeaux c'est difficile."
- "De toute façon, c'était pas normal d'en attendre deux !"
- "Tu en as déjà une sur les deux ; c'est déjà pas mal ! Tu ferais mieux de t'occuper de ta deuxième !"
- "Oubliez tout, ce bébé vous ne l'avez pas connu."
- "Il faut oublier tout ça, de toute façon si ça devait arriver..."
- "Maintenant il faut penser à l'avenir et oublier."

Au lieu de minimiser la perte et chercher à tout prix des éléments positifs de réassurance, vous pourrez être davantage soutenant en leur disant des phrases comme :

- "Votre bébé va nous manquer à nous aussi."
  - "Ce sera toujours votre fille / fils pour nous."
  - "Vous l'avez entouré de plein d'amour."
  - "Je comprends que tu aies de la peine et que tu pleures ; tu vis un moment très douloureux."
  - "Je suis chamboulé(e) et je me sens impuissant(e) ; guidez-moi sur la façon dont vous souhaitez que j'agisse."
- ... sans oublier que se taire et écouter est parfois la meilleure façon de compatir.

### Vous êtes étonnés de voir les difficultés qu'ils éprouvent en couple ou avec leurs autres enfants.

- Communiquer dans la souffrance est extrêmement difficile. La présence du conjoint et des autres enfants n'apaise pas forcément la douleur. Chacun est pris, lui aussi, dans la tornade du deuil et ne dispose plus des mêmes atouts qu'avant le décès. Les membres de la famille ne se reconnaissent plus.

- Il est fréquent d'entendre les parents dire qu'ils ont du mal à s'occuper de leurs autres enfants, fréquent aussi de les voir s'angoisser à l'idée qu'ils ne pourront plus être de "bons parents". Vous pouvez les aider, non pas en les jugeant mais en les aidant momentanément à la prise en charge des autres enfants et en les écoutant exprimer leurs difficultés. Abstenez-vous de leur donner des conseils. Petit à petit, ils comprendront à quel point leur entourage proche les raccroche à la vie.

### Est-il normal qu'ils parlent beaucoup de leur bébé mort et qu'ils le fassent encore plus d'un an après sa mort ?

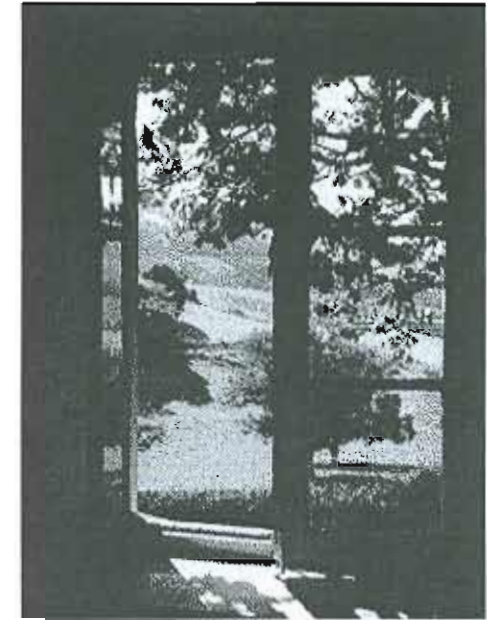
- Oui, car le deuil d'un enfant prend beaucoup plus de temps que l'année traditionnellement évoquée. La parole est un moyen de prendre de la distance avec l'inacceptable et l'irreprésentable de la situation.

- N'hésitez pas à leur parler de leur tout-petit. Ne les oubliez pas et osez reprendre contact à l'occasion d'un anniversaire, de Noël, de la fête des mères ou des pères, même plusieurs années après.

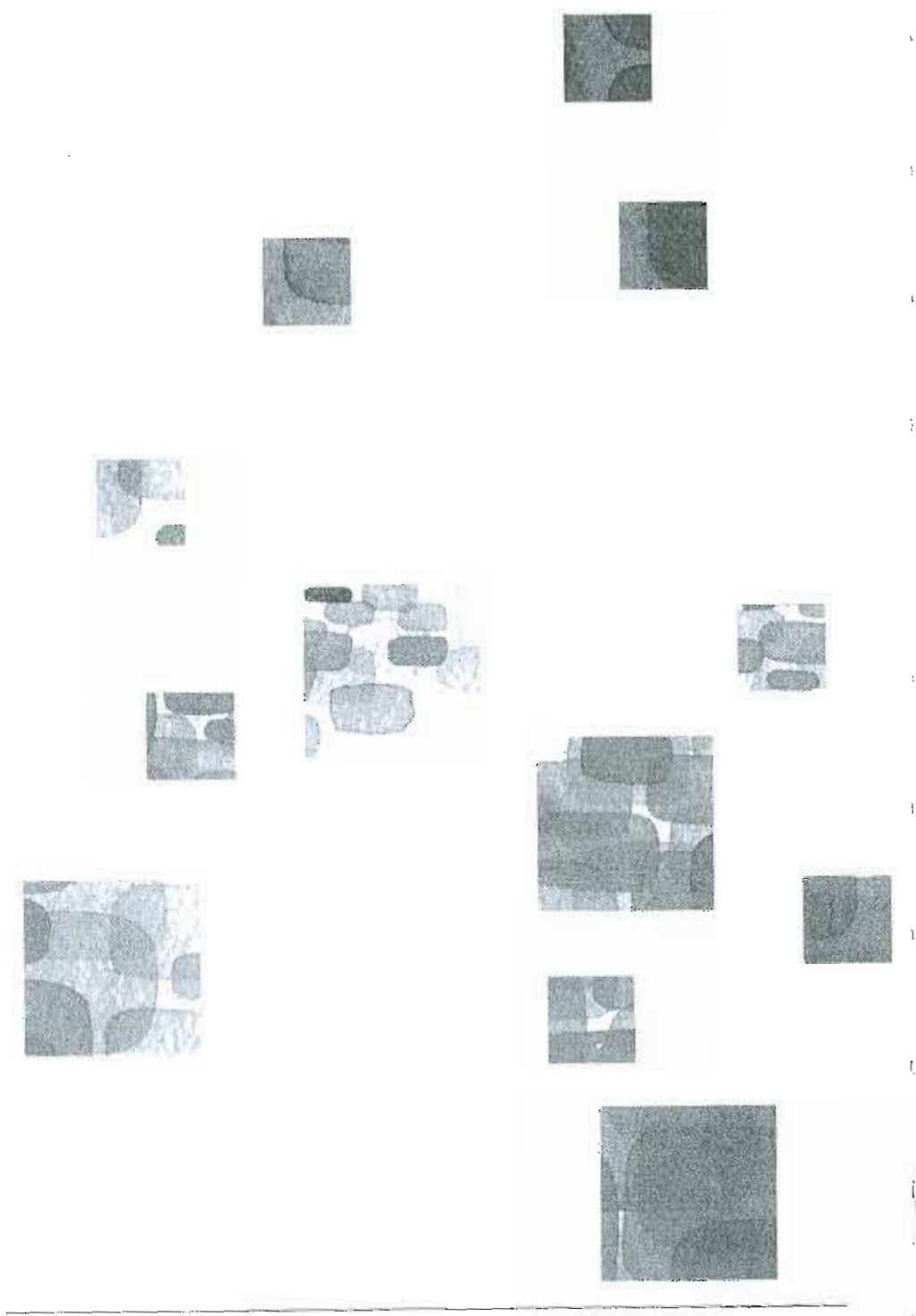
- Soyez auprès d'eux dans la durée même si le temps peut vous paraître long. Les parents qui ont perdu un enfant sont des "handicapés affectifs", des "amputés de l'amour". Une des caractéristiques de l'absence est son omniprésence obsédante. Au début de leur deuil, ils ne peuvent parfois penser qu'au bébé. Il leur faudra de longs mois, voire quelques années pour retrouver leur équilibre. Soyez patients et indulgents.

Soyez persuadés, en tout cas, que l'amitié et l'amour que vous portez aux parents en deuil de leur tout-petit peuvent les aider dans l'épreuve qu'ils traversent.

Nous possédons tous au fond de nous des ressources insoupçonnées. Ce sont souvent les moments difficiles qui nous les révèlent.



Alors, ouvrons nos fenêtres à ces nouvelles forces et permettons leur de nous aider à retrouver progressivement goût à la vie.



### 3

### Pour aller plus loin... : les lectures

*La liste qui suit est non exhaustive. Il existe des ouvrages **plus** spécialisés à l'intérieur même du contexte du deuil **périnatal** : ouvrages que nous n'avons pas recensés ici.*

## Ouvrages sur le deuil

BACQUE Marie-Frédérique, HANUS Michel - Le deuil  
Osj, Ed. Seuil, Paris, 2000

ERNOULT Annick -  
Apprivoiser l'absence : adieu mon enfant  
Ed. Fayard, les enfants du fleuve, Paris, 1992

FAURE Christophe - Vivre le deuil au jour le jour  
Ed. Albin Michel, Paris, 1996  
*Aide à mieux comprendre le deuil et les sentiments qu'il génère, permet de mieux accompagner celui qui souffre. Ce guide psychologique est à l'usage des personnes endeuillées et de leur entourage.*

HENNEZEL de Marie - La mort intime  
Ed. Robert Laffont, Paris, 1995  
*Alors que la mort est si proche, il peut encore y avoir de la vie, de la joie, des mouvements d'âmes d'une profondeur et d'une intensité parfois encore jamais vécues.*

KUBLER-ROSS Elisabeth - Les derniers instants de la vie  
Ed. Labor et Fides, Genève, 1999

KUBLER-ROSS Elisabeth - La mort et l'enfant  
Ed. du Tricornet, 1986  
*Etude très complète, émaillée de témoignages d'enfants et de parents.*

MONBOUROUETTE Jean -  
Aimer, perdre, grandir, assumer les difficultés et les deuils de la vie  
Ed. Centurion/Bayard, Paris, 1995  
*Ce livre est un livre compagnon, pas un traité ni un essai. Conçu avant tout comme un guide, il s'adresse particulièrement au cœur.*

SARA RYAN Regina -  
L'insoutenable absence : comment peut-on survivre à la mort de son enfant ?  
Ed. de l'homme, Paris, 1995  
*Ce livre guide, avec sensibilité et courage, le parent affligé dans son travail de deuil.*

## Témoignages de parents confrontés à un deuil périnatal

BARBARA Diane - La petite fille  
Ed. Bayard, Paris, 1996  
*Une maman témoigne de son vécu après la mort de sa petite fille à la naissance.*

BOURREAU Stéphanie -  
Lucie, lumière disparue, Vivre après une interruption médicale de grossesse  
Ed. Glyphes, Paris, 2005  
*Un témoignage sur le bouleversement des parents à l'annonce du diagnostic et sur les difficultés à prendre des décisions. Mais aussi récit du vécu parental face au "mal être" des soignants quand il s'agit d'accompagner la mort là où il est habituel d'apporter la vie.*

HAUSSAIRE-NIQUET Chantal - L'enfant interrompu  
Ed. Flammarion, Paris, 1998  
*L'histoire d'un bébé dont la vie a été interrompue au cours de la grossesse, racontée par sa mère.*

LAURENS Camille - Philippe  
Ed. P.O.L, Paris, 1995  
*Après un accouchement difficile, une maman met au monde un bébé qui ne vit que deux heures.*

LOF Anne-Françoise - Saskia ou le deuil d'un bébé Distilbène  
Ed. Frison-Roche, Paris, 2000  
*Mourir de naître à 4 mois et demi de grossesse, victime d'un médicament, le Distilbène.*

SAGNIER Christine - Un ange est passé  
Ed. Micro-Climats, Castelnau-le-iez, 1998  
*Une maman dit le bonheur d'avoir attendu un enfant huit mois et le malheur de le perdre soudainement. La solitude face à l'incompréhension des autres.*

TABET Sylvie - Je n'ai pas vu tes yeux  
Ed. Hachette, Paris, 2002  
*10 ans après, une maman témoigne en mémoire de son fils décédé suite à une Interruption Médicale de Grossesse.*

TRICHARD-GAUTIER Béatrice - Congé maternité sans bébé  
Ed. LIV', Paris 2001  
*Une maman décrit son parcours avec son mari et ses enfants face à une Interruption Médicale de Grossesse à 7 mois et demi.*

## Ouvrages de professionnels référents sur le deuil périnatal

- AUTHIER-ROUX Frédérique -  
Ces bébés passés sous silence,  
A propos des interruptions médicales de grossesses  
Ed. Erès, Ramonville Saint-Agne, 1999
- Deuils d'enfants de la conception à la naissance (les)  
Études sur la mort n°199  
Ed. L'esprit du temps, Le Bouscat, 2001
- DELAISI de PARSEVAL Geneviève - La part de la mère  
Ed. Odile Jacob, Paris, 1997
- Euthanasie fœtale (I')  
Études sur la mort n° hors série  
Ed. L'esprit du temps, Le Bouscat, 1999
- FLIS-TREVES Muriel - Le deuil de maternité  
Ed. Plon, Paris, 2001
- FRYDMAN René, FLIS-TREVES Muriel (dir.) -  
Mourir avant de n'être, Colloque GYPSY  
Ed. Odile Jacob, Paris, 1997
- HAUSSAIRE-NIQUET Chantal  
Le deuil périnatal, le vivre et l'accompagner  
Ed. Le Souffle d'or, Barret-sur-Méouge, 2004
- LE GRAND-SEBILLE Catherine, MOREL Marie-France, ZONABEND Françoise -  
Le fœtus, le nourrisson et la mort  
Ed. L'Harmattan, Paris, 1998
- Mort d'un bébé, deuil périnatal, Témoignages et réflexions, Spirale,  
Dossier 31 septembre 2004  
Ed. Erès, Ramonville Sainte-Agne, 2004

## Livres pour aider les parents à parler de la mort et du deuil avec leur enfant

- ARENES Jacques - Dis un jour moi aussi je mourrirai ?  
Ed. Fleurus, Paris, 1998  
*Une approche psychanalytique du problème de la mort et de la  
séparation qui peut éclairer les parents.*
- DOLTO Françoise - Parler de la mort  
Ed. Mercure de France, Paris, 1998  
*Le texte d'une conférence sur divers thèmes : comment parler de la mort  
avec ceux qui vont mourir, avec ceux qui n'ont plus envie de vivre, avec  
ceux qui ont perdu un être cher, et comment en parler aux enfants.*
- ENCREVE-LAMBERT Marie-Hélène - La mort, la vie de famille  
Ed. Bayard, Paris, 1999  
*Ce livre aborde les questions des enfants à propos de la mort,  
conseille sur la façon de gérer les premières séparations et les  
premiers deuils, et guide les parents dans les attitudes à avoir, les  
gestes et les mots qui peuvent réconforter leur enfant.*
- HUISMAN-PERRIN Emmanuelle - La mort expliquée à ma fille  
Ed. Le Seuil, Paris, 2002
- On s'aimera toujours (images animées), Laure DELESALLE réalisatrice ;  
Michel PIQUEMAL, auteur ; 1 cassette Vidéo + 1 livret, CNDP /  
La Cinquième, Paris, 1997  
*Le petit garçon qui joue seul sur la plage n'a pas envie de partager  
sa tristesse. Il s'est trouvé une occupation qui l'empêche de trop  
penser à sa tristesse (sa grand-mère est en train de mourir) ; il comble  
un gros trou laissé par un arbre arraché. Il est en vacances chez son  
oncle et sa tante qu'il connaît peu. Et puis un jour, son père arrive ;  
sa grand-mère n'est plus de ce monde. Mais il sait qu'ils resteront  
toujours ensemble, par la pensée.*
- OPPENHEIM Daniel - Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort  
Ed. Le Seuil, Paris, 2000  
*Le décès d'un grand-père, celui de son animal, les images de deuils à la  
télévision : on oublie que la mort fait partie du quotidien de l'enfant.  
Un psychiatre nous éclaire sur les façons de l'aborder avec lui.*

## Livres sur la mort et le deuil à lire avec vos enfants

AUSCHITZKA Agnès, NOVI Nathalie -  
Quelqu'un que tu aimais est mort  
Ed. Centurion/Bayard, Paris, 1996

DELVAL Marie-Hélène, WSENSELL -  
Un petit frère pour toujours  
Coll. Les belles histoires, Ed. Bayard, Paris 2002

DOLTO-TITLICH Catherine -  
Si on parlait de la mort  
Ed. Gallimard, Paris, 1999  
*Un livre qui peut aider l'enfant à exprimer ce qu'il ressent : culpabilité, tristesse d'être laissé de côté, questions, sens des rituels.*

ELSBieta -  
Petit lapin Hoplà  
Ed. Pastel, Bruxelles, 2001

HUSTON Vera et Nancy -  
Véra veut la vérité  
Ed. L'école des loisirs, Paris, 1992  
*Véra, 7 ans, découvre les différents aspects de la mort dans la vie. Elle découvre aussi combien ses parents sont démunis pour répondre à ses questions et dit son besoin d'une réponse personnelle de l'adulte à qui elle s'adresse. Elle nous montre combien la vision de la mort est différente chez l'enfant et chez l'adulte.*

KALDHOL Marit, OYEN Wenche -  
Adieu Valentin  
Ed. Pastel, Bruxelles, 1990

MOTTE Michelle, MANSOT Frédéric -  
Tu seras toujours avec nous Calinou  
Ed. Mame, Paris, 1993  
*Après la mort d'un petit garçon, les changements dans la famille et l'importance de pouvoir partager son chagrin.*

SYROS Florence, PONTI Claude -  
Pochée  
Ed. L'école des loisirs, Paris, 1994  
*Un livre et un CD sur la tristesse de la tortue Pochée après la mort de son meilleur ami dans un accident.*

TIBO Gilles, MELENSON Luc -  
Le grand voyage de Monsieur  
Ed. Dominique et Cie, 2001

VARLEY Susan -  
Au revoir Blaireau  
Coll. Folio benjamin, Ed. Gallimard, Paris, 1984  
*Après la mort de Blaireau, les animaux de la forêt se remémorent tout ce qu'ils ont appris grâce à lui.*

VEREPT -  
Paul, Tu me manques  
Ed. Pastel/L'école des loisirs, Bruxelles/Paris, 1999  
*Pour les tout-petits, qui eux aussi ressentent le manque et l'absence.*

VELTHUIJS Max -  
La découverte du petit bond  
Ed. Pastel/L'école des loisirs, Bruxelles/Paris, 1991  
*A partir de la découverte d'un oiseau mort, la découverte des grandes questions posées par la mort et la séparation.*

WID Margaret, BROOKS Ron -  
Les couleurs de la vie  
Ed. Pastel/L'école des loisirs, Bruxelles/Paris, 1997  
*Rosaline et sa grand-mère vivent ensemble depuis toujours. Mais un matin, Grand-Mère se sent très fatiguée... elle sait qu'elle va mourir, elle s'y prépare sereinement.*

## Livres destinés aux enfants

### 5/7 ans...

- BOEL de Anne-Catherine - Alba  
Ed. L'école des loisirs, Paris, 2003
- CAUSSE Rolande, GIREL Stéphane - Loin de toi  
Ed. Casterman, Paris, 1999
- LENAIN Thierry, BLOCH Serge - Au secours les anges !  
Ed. Nathan, Paris, 2000
- PONTI Claude, SEYVOS Florence - La tempête  
Ed. L'école des loisirs, Paris, 2000
- PONTI Claude - Le réfrigérateur  
Ed. L'école des loisirs, Paris, 2004
- RASCAL, SOPHIE - L'arbre aux jouets  
Ed. L'école des loisirs, Paris, 1995

### 7/9 ans...

- COLE Babette - Raides morts  
Ed. Le Seuil Jeunesse, Paris, 1996
- DEUNFF Jeannine (coord.) - Dis maîtresse, c'est quoi la mort ?  
accompagné de "Adieu gentillet", préf. de Marie-Frédérique BACQUE,  
Ed. L'Harmattan, Paris, 2001
- DONNER Chris - Jean et Pascal  
Ed. Grasset, Paris, 1998
- LABBE Brigitte, PUECH Michel - La vie et la mort  
Ed. Milan, Toulouse, 2000
- PERNUSH Sandrine, HOFFMAN Ginette - Faustine et le souvenir  
Ed. Casterman, Paris, 1998
- PIQUEMAL Michel, KANG Johanna - On s'aimera toujours  
Ed. Syros/VUEF, Paris, 1996
- PONTI Claude - L'arbre sans fin  
Ed. L'école des loisirs, Paris, 1992
- TEULADE Pascal, SARRAZIN Jean-Charles - Bonjour madame la mort  
Ed. L'école des Loisirs, Paris, 1997

### 9/11 ans...

- BUCHANAN SMITH Doris, BLAIN Christophe - Le goût des mûres  
Ed. Gallimard, Paris, 1999
- CAHOUR Chantal - Adieu Benjamin  
Ed. Rageot, 1995
- CHERE Sophie - Une brique sur la tête de Suzanne  
Ed. L'école des loisirs, Paris, 1990
- DEON Michel, DELESSERT Etienne - Thomas et l'infini  
Ed. Gallimard, Paris, 1999
- LENAIN Thierry - Le marronnier sous les étoiles  
Ed. Syros, Paris, 1990
- LOWRY Lois - Un été pour mourir  
Ed. Casterman, Paris, 1990
- SCHNEEGANS Nicole - La plus grande lettre du monde  
Ed. Hatier, Paris, 1992

### Collégiens...

- BILLET Julia - Salle des pas perdus  
Ed. L'école des loisirs, Paris, 2003
- BLONDEL Christine - La vieille dame et la mer  
Ed. L'école des loisirs, Paris, 2000
- BRISOU-PELLEN Evelyne - Un si terrible secret  
Ed. Rageot, 1997
- JAFFE Laura, GERNER Jochen - Poussière d'ange  
Editions du Rouergue, 2000
- MAUFFRET Yvon - Le bonzaï et le séquoïa  
Ed. Castermann, 1997
- MAZEAU Jacques - Jusqu'à la mer  
Ed. Seuil Jeunesse, Paris 2000
- RYLANT Cynthia, ZIMMERMANN Natalie - La vie sans May  
Ed. Pocket Cité, 1997



Cet ouvrage a été élaboré par :

- Karine Et Michel Taeckens et Héléne Picard, parents endeuillés, bénévoles au sein de la Commission Deuil Périnatal de Vivre Son Deuil Nord - Pas de Calais, membres de groupes de paroles de parents endeuillés.

Avec l'aide et les conseils de :

- Dr Maryse Dumoulin, Maître de conférence à la faculté de Lille II en éthique, Médecin en Pathologie Maternelle et Fœtale, Présidente de l'association Vivre Son Deuil Nord - Pas de Calais, Secrétaire générale de la Fédération européenne Vivre Son Deuil :

- Dr Anne Sylvie Valat, gynécologue obstétricienne spécialisée en diagnostic anté-natal ;

- Dr Michel Hanus, psychiatre et psychanalyste, Président de la Fédération européenne de Vivre Son Deuil, Président de la société française de thanatologie ;

- Gilles Deslauriers, psycho-éducateur, consultant en pertes, changements et transitions ;

- L'association Sparadrapp qui a édité une brochure "repères pour vous, parents en deuil" que vous pouvez vous procurer en les contactant au 01 43 48 11 80

- [www.sparadrapp.org](http://www.sparadrapp.org)

- De l'ensemble des parents endeuillés qui nous ont apporté leurs témoignages.

Merci à tous ceux qui ont contribué à la réalisation de cet ouvrage en apportant leurs expériences personnelles, leur soutien, leurs conseils et qui ont accepté d'en faire une lecture critique.

Vivre Son Deuil Nord - Pas de Calais - 2005-2007.

Conception graphique : Pascal Veaux.

Illustration : Nathalie Veaux.

Impression : nord'imprim.

*Ce document est vendu pour assurer les frais d'impression et de gestion.*

*Tous droits de traduction, adaptation et reproduction par tous procédés, réservés pour tous pays. Reproduction, même partielle, interdite.*

ISBN : 2-9524862-0-4

EAN : 9782952486200

---