

Compte rendu de la réunion Naître et Vivre du Jeudi 4 Juin 2009

PARENTS EN DEUIL : COMMENT RESTER EN LIENS AVEC SON ENFANT MORT ?

Annick ERNOULT- DELCOURT, Formatrice, Fondatrice de l'association « Apprivoiser l'absence », Paris.

En choisissant ce titre, nous avons assumé que tous les parents voulaient garder le lien avec leur enfant mort. Je n'en suis pas sûre. Il me semble qu'il y a aussi des parents qui veulent, ou disent vouloir, tourner la page, ne plus faire référence au passé et tirer un trait sur ce qui leur est arrivé. Cela peut parfois les conduire à changer complètement de vie pour ne plus être en contact avec ce qui fait remonter les souvenirs.

Nous savons maintenant que cette attitude gèle le deuil et ne permet pas son évolution. Mais rien ne peut se faire non plus dans la violence. Certains parents mettent plusieurs années à pouvoir confronter leur souffrance. Il y a un temps pour chaque chose dans la vie nous disait déjà l'Ecclesiaste ...

Nos croyances peuvent aussi jouer un rôle au coeur de cette question. En effet, si je suis convaincu(e) que la mort débouche sur le néant, cette question du lien a-t-elle encore du sens ?

Je voudrais clarifier trois choses avant de tenter de vous parler du lien :

1) L'évolution des conceptions du deuil et du travail de deuil.

Jusqu'à la fin du 20^{es}, le but du deuil est la reconstruction d'un individu autonome, qui, dans une large mesure se détache de la personne décédée et crée de nouvelles formes d'attachements. Le processus de deuil consiste à « travailler » ses sentiments afin de les accepter.

Dans le modèle contemporain, et d'après les travaux de Dennis KLASS¹, le but du deuil est la construction d'une biographie durable permettant aux vivants d'intégrer les morts dans leur vie qui continue. Le processus se fonde sur les conversations, les échanges(ou le fait de parler) avec d'autres personnes qui ont connu la personne décédée.. Klass ajoute que les parents endeuillés n'ont pas besoin que les autres aient connu leur enfant et que le fait d'en parler avec d'autres parents en deuil au sein d'un groupe, construit le lien qui les relie à leur enfant et un autre lien de groupe qui les relie à chaque enfant de chaque membre du groupe.

Klass va plus loin en disant que le fait de ne pas être en lien avec l'enfant décédé peut interrompre le processus de deuil qui dure toute la vie.

2) Le sens que nous allons donner ensemble au mot lien.

Dans le Larousse le lien est *ce qui sert à lier pour maintenir ou fermer (chaîne), ce qui attache, unit, établit un rapport de dépendance, ce qui impose une contrainte et enchaîne*. Il me semble clair que, si le lien qui me relie à mon enfant mort est de ce type, cela doit m'amener à me poser des questions.

On trouve aussi cette définition : *ce qui relie deux ou plusieurs personnes (relation), ce qui établit entre elles une continuité*. J'adhère personnellement à cette définition. Elle pose cependant la question suivante : une personne morte est-elle toujours une personne ? Peut-on être en relation avec une personne morte ?

Il est clair que la relation dont nous allons parler est une relation transformée, radicalement différente de la relation avec une personne vivante, qui est pour sa part en permanence alimentée et nourrie, parfois remise en cause, retravaillée par l'échange.

3) Deux façons d'aborder la question de « rester en lien ».

- Mon enfant, bien que mort, poursuit une autre forme d'existence. Rester en lien désignerait alors les efforts faits pour communiquer avec cet au-delà mystérieux. Ce n'est pas l'objet de mon propos.
- Bien que l'objet de mon amour ait disparu physiquement, mes sentiments à son égard perdurent. Je ressens toujours pour lui un attachement.

C'est sur cette deuxième possibilité que nous poursuivons notre réflexion.

Ces sentiments sont-ils légitimes ? Faut-il les entretenir ? Comment entretenir cette relation nouvelle ? De quoi ce lien est-il fait ? Quels effets a-t-il dans ma vie ?

Je viens témoigner en tant que maman en deuil avec du recul. Rien de scientifique dans ce que je vais vous dire, rien d'universel non plus. Les 26 années qui se sont écoulées depuis cet événement me permettent aussi de tenir un discours qui m'aurait été impossible au début de notre deuil. Par ailleurs, notre fille avait 6 ans et demi, et nous avions un bout d'histoire un peu plus long avec elle que beaucoup d'entre vous.

* * * * *

¹ « Continuing bonds. A new understanding of grief. The spiritual lives of bereaved parents » KLAAS Dennis, Brunner/Mazel, 1996, p.7

« Mon enfant restera toujours mon enfant et l'amour que j'ai pour lui ne finit pas avec sa mort ».

Je me souviens avoir fait cette réflexion à mon mari en rentrant de l'hôpital où l'on venait de nous annoncer le diagnostic de cancer pour notre fille : « Il y a une chose que je sais, c'est que rien ni personne ne pourra m'enlever l'amour que j'ai pour cet enfant ».

Cette constatation, vous êtes nombreux à la faire. L'amour survit à la mort et nous continuons à aimer cet enfant qui ne partagera plus jamais notre quotidien. Et ce même si nous n'avons pas eu la chance de partager le quotidien avec cet enfant mais l'avons attendu pendant neuf mois. Ces mois de la grossesse nous ont fait parents pour toujours.

Bien évidemment, l'expression de notre amour est amputée par l'impossibilité de voir, toucher et sentir et communiquer par nos sens avec notre enfant. Elle doit changer, évoluer, se transformer...

Cependant, il me semble que, malgré la mort qui est venue couper le fil de la vie que nous avons donnée à nos enfants, le fil d'amour, celui de la relation des cœurs n'est pas coupé. J'expérimente cela avec mes autres enfants lorsqu'ils sont éloignés de nous, pour une raison ou une autre, ou avec nos enfants mariés, dont certains vivent à l'étranger. Même si nous ne communiquons pas tous les jours, ni toutes les semaines, je me sens en lien avec eux : ma pensée les rejoint souvent, je ne les oublie pas. Nous ne sommes plus dans l'ordre du rationnel. Peut-être sommes-nous dans l'ordre du spirituel au sens large c'est-à-dire de ce qui donne sens à notre vie ?

Qu'est-ce qui caractérise cette nouvelle relation avec mon enfant mort ?

A) Une constatation s'impose à moi : elle s'enracine dans le passé partagé avec lui, même si celui-ci a été bref dans le temps. Garder des liens ou être en liens suppose d'abord que je revisite mon passé, en identifie clairement tous les éléments et leur donne une place dans ma vie. Dans le cas du deuil périnatal cela signifie se remémorer le moment de la conception les joies et les inquiétudes de la grossesse, le vécu de l'accouchement...

B) Cela ne se fait pas seulement avec ma pensée, de façon intellectuelle, mais aussi de façon sensible, avec mes cinq sens.

1) Sur le plan de nos cinq sens, vecteurs de nos relations humaines, **le toucher** est celui que la mort nous interdit définitivement et qui fait naître dans notre cœur et notre corps le manque. Ce manque de l'absence, nous le ressentons dans nos bras, nos mains... ne plus pouvoir embrasser, serrer dans ses bras, caresser est insupportable. Certaines expériences de toucher peuvent cependant nous ramener de façon brutale auprès de notre enfant mort.

2) **L'odorat** n'est plus sollicité par la présence de l'enfant et cela nous inquiète beaucoup. L'odeur de notre enfant s'efface : plus de vêtements à laver, plus de draps dans son lit. Petit à petit, sa chambre perd son odeur. Retapisser une chambre d'enfant pour l'enfant suivant devient alors une torture. J'avais l'impression que chaque lai de papier peint recouvrait l'époque de vie partagée avec notre fille et la faisait disparaître. Le dernier lai fut posé avec beaucoup d'émotion.

Et pourtant, les odeurs peuvent faire revenir à la mémoire des moments très forts partagés avec votre enfant. (odeur de l'hôpital). Beaucoup de mamans disent avoir besoin de garder du linge pour le respirer de temps en temps et retenir la présence de leur enfant. L'odeur du mimosa et des frésias me ramènent instantanément au chevet du lit de notre fille car ce sont les premières fleurs apportés par nos parents et amis juste après son décès.

3) **L'ouïe** peut encore être sollicitée parfois si nous avons des enregistrements de la voix de notre enfant. Les caméscopes permettent ces enregistrements. Mais il faut très longtemps pour pouvoir revoir sereinement des films ou écouter une cassette audio de notre enfant disparu. Il nous a fallu personnellement une bonne dizaine d'années pour accéder à la demande de nos aînés de revoir des films ensemble. En attendant, le fait de perdre le son de ses cris pour un bébé, de sa voix ou de son rire pour un enfant plus grand est source de souffrance. Certains parents croient entendre leur bébé crier longtemps après son décès. (illusions de deuil).

4) **La vue** est certainement le sens qui nourrit le plus le lien avec l'enfant mort : elle permet de voir les photos, (si nous avons la chance d'en avoir) traces lumineuses de son passage dans notre famille : photos de la grossesse, (échographies, photos de la maman enceinte), photos de sa naissance, des fêtes avec et autour de lui, des temps importants de sa vie, parfois des temps émouvants de sa vie lorsque les seules photos que l'on a sont celles faites par l'hôpital lors de la présentation de notre bébé.

Les objets qui lui appartenaient nous remettent en lien : le doudou posé près de la photo, les souliers rouges d'Hannah dans « Le cadeau d'Hannah » de Maria Housden etc... Klass appelle ces objets les « objets de lien ».

Les lieux fréquentés avec lui, sa chambre, une maison de vacances, son école, le bureau de son pédiatre, l'hôpital ou la clinique dans lequel il est né. La vision de tous ces lieux fait revivre le souvenir de notre enfant.

Le seul endroit où notre vue peut encore retrouver une trace visible de lui est le cimetière. Aller sur sa tombe, l'entretenir, la fleurir, contribue à tisser le lien avec notre enfant mort. Mais le cimetière n'est pas perçu par les parents comme un lieu de vie. Une fois passé les premiers mois où il s'avère indispensable pour certains parents d'y faire des visites régulières, voire quotidiennes parfois, le cimetière devient, au bout de quelques années, un lieu parmi d'autres, où le lien se manifeste... parfois une fois par an en Novembre, si la Fête de la Toussaint a du sens pour nous, ou à la date anniversaire.

Chacun de ces cinq sens peut faire naître une « bouffée de chagrin ».

C) En dehors de nos sens, le support de la relation est la parole.

1) La parole orale :

- C'est un nouveau type de parole qu'il nous faut découvrir puisque nous n'avons plus de retour. Le monologue remplace le dialogue. J'appellerai cela « **la parole intérieure** », celle qui n'a pas besoin d'éléments de la réalité extérieure pour exister.

Par exemple, certaines d'entre nous ont fait l'expérience de parler à leur bébé lorsqu'elles l'attendaient. Cette parole sans retour ne nous gênait pas outre mesure et ne semblait pas incongrue. Nous avons pu faire l'expérience de continuer à parler à nos enfants morts dans notre cœur. Cela a pu nous inquiéter parfois et nous amener à nous interroger : est-ce que je deviens fou ? folle ?

Il me semble que cette parole intérieure peut contribuer à nourrir notre relation avec notre enfant mort. Une parole brève et furtive s'envole vers lui à certains moments de notre vie, soit parce que nous en éprouvons le besoin, soit parce qu'elle nous vient malgré nous.

(NB : cette expérience est fugace, n'envahit pas notre vie)

- **La parole partagée au sein d'un groupe** d'entraide entre parents peut aussi nous aider. Parler avec d'autres parents en deuil de la souffrance engendrée par l'absence de l'enfant, permet de créer du lien non seulement avec notre enfant mais aussi avec celui des autres membres du groupe. La souffrance peut alors devenir ouverture à l'autre...

2) La parole écrite : faire son journal en s'adressant à l'enfant ou lui écrire une lettre que l'on dépose sur sa tombe peut nous aider à entretenir le lien. Ainsi, Kevin Wells, le papa de Holly, a tenu son journal à partir du soir où sa fille a disparu et l'a publié 2 ans après. Il témoigne de ce que ce lien quotidien avec sa fille au travers du livre qu'il rédigeait l'a maintenu en vie.² Pour ma part, il m'arrive régulièrement de m'adresser à notre fille, souvent pour lui confier l'un ou l'autre membre de notre famille, de sa famille. Je me souviens aussi avoir été très touchée par les petits mots déposés par les amies de Géraldine sur sa tombe, des mois après son décès. C'était aussi pour ces petites filles en deuil de leur copine, le moyen de rester en liens avec elle.

D) Une dernière caractéristique de ce lien : tout lien est VIVANT. C'est-à-dire qu'il évolue tout au long de notre vie de parent et s'adapte aux nouvelles conditions de vie, aux nouveaux événements de vie.

Comment garder ce lien ? A quelles conditions ? Sous quelles formes puisque nos sens n'en sont plus les vecteurs privilégiés ? Puisque nous devons même parfois nous en méfier ?

Une condition importante pour pouvoir garder ce lien : Avoir pu ritualiser la mort de notre enfant.

Magali Molinié, dans un livre publié en 2006 « Soigner les morts pour guérir les vivants », dit la nécessité de ritualiser la mort pour que les morts puissent rester à leur place de morts et ne pas envahir la vie des vivants. Cette ritualisation peut se faire bien sûr au moment de la mort de notre enfant (gestes personnels et spécifiques à notre famille, posés à la chambre funéraire, à la cérémonie de funérailles, au cimetière), mais aussi se faire après la mort de l'enfant si nous ressentons des manques ou des besoins : anniversaires de décès, monument funéraire au cimetière etc...

1) Notre fidélité au passé à travers le souvenir de notre enfant, est ce qui nous relie à lui, au-delà du physique et du sensible. (« *Oui, cela m'est arrivé ! Cela fait partie de ma vie et de ma réalité* »).

Cela n'est pas forcément lié à la quantité de temps passé ensemble. Cela ne nous coupe pas du présent mais au contraire nous permet de le vivre autrement, et nous projette vers un « à-venir », riche de tout ce qui a été tissé dans le passé. Nous sommes loin du « Tourne la page » ou du « Change-toi les idées ! » martelé par certains membres de notre entourage... Si la mort de mon bébé ne m'a pas laissé le temps de vivre avec lui, le souvenir de son passage peut me pousser à investir la vie autrement, à ne pas perdre le temps qui m'est donné. Vous êtes nombreux à témoigner des changements profonds opérés par le passage de votre bébé dans vos vies... Si, par contre, notre enfant est mort plus âgé et qu'il avait déjà pu exprimer ses préférences, ses goûts et ses dons, la fidélité à ce qui était important pour lui peut prendre de multiples expressions : tel parent dont l'enfant était passionné de montagne voudra la découvrir à son tour ou aura à cœur d'y retourner régulièrement ; tel autre essaiera de découvrir la musique préférée de son enfant ; tel autre reprendra à son compte ses dons ou ses charismes pour les faire vivre...

2) La transformation de ce lien ne se fait pas seul. Les spécialistes anglo-saxons nous disent que la transformation du lien avec l'enfant en fait un médiateur entre le monde du sacré et celui des vivants. Ils ajoutent que cette transformation ne peut s'opérer qu'au sein d'une communauté sociale (Klaas).

3) Cette « reliance » évolue avec le temps. Le besoin de créer et d'entretenir ce lien est certainement très fort au début du deuil, très tourné vers le passé avec parfois un côté un peu enferrant. Cela peut être mal compris par notre entourage. Mais nous nous devons de respecter ce temps.

4) Quelles formes peut-elle prendre ?

- J'ai déjà parlé de la parole intérieure, de l'écriture.
- **Les photos.** Réaliser un album avec les photos de la vie de son enfant représente une trace concrète de son passage et permet de prendre une distance avec notre réalité de vie tout en la reconnaissant. Equilibrer le nombre des **photos** des enfants vivants, tout en gardant une photo de l'enfant mort dans le pêle-mêle familial par exemple, est une façon de ne pas le gommer, même après des années et de garder le lien. Fleurir un cadre contenant une photo de l'enfant mort peut être une autre façon rituelle d'être en lien.
- Les **dates anniversaires** sont une autre façon ponctuelle d'entretenir le lien. Les parents ont souvent à cœur de marquer ces dates par des événements privés ou publics selon les années.
- Pour vous qui faites partie de l'association Naître et vivre, il semble évident que la **l'engagement associatif** peut être une façon de garder le lien avec son enfant. Cela a été pour nous, une façon qui nous paraissait riche parce qu'elle nous ouvrait à

² Kevin WELLS, « Ma fille s'appelait Holly », J'ai Lu, Roman contemporain, 2006

d'autres, nous permettait de leur être utiles et donnait un sens à ce que nous avons vécu en faisant évoluer l'accompagnement des parents en souffrance, tant pendant la maladie de leur enfant que pendant le deuil.

- Une autre façon de garder le lien est **d'« entrer en recherche » par rapport à tout ce qui a trait au « sens » de ce qui nous est arrivé.** Pour certains parents, la mort de leur enfant est l'occasion de se poser des questions sur le sens de la vie et de chercher des réponses au niveau spirituel au sens large. (spirituel étant différent de religieux. « Le spirituel, c'est cet espace en nous, où nous cherchons à donner une réponse aux grandes questions de l'existence »). Cela peut les amener à faire des recherches philosophiques, religieuses, des lectures qu'ils n'auraient pas eu le goût ou l'idée de faire auparavant, de participer à des sessions, faire partie de groupes de réflexion etc...

- **Qu'est- ce qui nous indique que le lien que nous entretenons est juste ?**

Tout ce qui m'aide à accepter la transformation radicale de ma relation à mon enfant à cause de sa mort me paraît juste. Par contre, tout ce qui m'entraîne à chercher à retrouver sa présence « d'avant », à faire comme s'il était encore vivant et grandissait avec nous, ne me paraît pas ajusté à ma nouvelle réalité. (Attention par exemple aux essais de communication avec l'au-delà).

Quelques pistes à compléter par chacun et chacune de vous :

1) L'ouverture

En ce qui me concerne, c'est la façon dont ma souffrance m'ouvre le cœur, qui m'indique je suis sur la bonne voie. Si le lien avec notre enfant mort nous pousse vers un repli sur nous-mêmes, un isolement, un rétrécissement de notre vie sociale, nous pouvons nous interroger sur sa qualité. S'il nous permet de vivre pleinement notre quotidien, donne de la densité à nos relations avec nos plus proches, nous dynamise, nous fait découvrir de nouveaux champs d'intérêt, de nouvelles personnes etc..., bref s'il nous pousse à la fois vers nos pairs mais aussi vers ceux qui sont différents de nous (l'altérité), il se place et nous place sous le signe de la vie, voire d'un surplus de vie. Le lien est vivant à la façon dont il me travaille.

2) L'espace occupé par ce lien dans nos vies.

L'omniprésence de l'absence nous empêche-t-elle d'accéder à autre chose ? Nos autres enfants vivants, si nous avons la chance d'en avoir, peuvent être un repère : essayons de ne pas donner plus d'importance ou d'attention à l'enfant mort que celles que nous accordons à nos enfants vivants.

Si cela est extrêmement difficile au début du deuil, le temps qui nous sépare de la mort de notre enfant nous permet d'aller de plus en plus vers cet équilibre.

Nous qui avons maintenant des enfants mariés qui ont quitté la maison, nous savons bien combien le lien d'amour dans nos cœurs n'est en rien altéré par leur départ. Ils sont présents dans nos cœurs, dans nos pensées et nous essayons de le leur dire. Pas toujours facile d'être présents sans être étouffant ou envahissant. C'est un travail permanent d'ajustement. Il en va de même il me semble avec notre enfant mort : lui faire une place juste dans nos pensées, dans notre vie, entre le souvenir obsessionnel et l'oubli, est un travail constant. Je peux dire qu'il se fait de plus en plus paisiblement avec le temps.

3) Les « fruits » de l'absence.

Dans quelles actions concrètes ce lien m'engage-t-il ? Quelles modifications d'attitudes, de pensées, de conceptions a-t-il introduit dans ma vie ?

Des années après, nous constatons ces « fruits » dans notre vie familiale. Certains restent lourds, pas faciles. Il faut reconnaître tout ce qui a été radicalement transformé, le poids par exemple de cette mort dans la vie de nos autres enfants. Mais il nous faut reconnaître aussi leur façon mature de faire face aux difficultés qui sont les leurs, la fécondité de la souffrance partagée et parlée en famille.

CONCLUSION

Petit à petit est venue l'acceptation, ou plutôt l'intégration, que ma relation ne passe plus par les canaux relationnels habituels, mais qu'elle se soit intériorisée.

Ces derniers temps en travaillant sur le deuil et le temps, il m'est venu l'image de la nidification. Comme notre enfant « nide » ou se niche dans la paroi utérine au moment de sa conception, puis fait son nid au sein de l'utérus, au sein de la famille, de même notre souffrance de son absence « nide » dans notre cœur au fur et à mesure que le temps s'écoule. Elle trouve sa place, s'intègre de plus en plus, voire de mieux en mieux dans notre vie émotionnelle, affective, familiale et relationnelle.

Vient un jour où nous avons moins besoin d'en parler car nous savons qu'elle est là, fait partie intégrante de notre vie et a trouvé sa place en nous.

Vient un jour aussi où nous pouvons toucher du doigt, en regard avec la souffrance qu'elle nous a fait vivre, tout ce qu'elle nous a appris sur nous-même et sur la vie.

Ce jour-là, le mot « acceptation » devient audible, dans le sens que je lui ai toujours donné d'« intégration ».

Oui, la mort de notre enfant fait aujourd'hui tellement partie de nous et de notre vie, que nous ne regrettons plus l'insouciance et la légèreté perdue, et que nous pouvons même oser dire : Merci Géraldine ! Nous avons toujours de la peine que tu ne sois plus là, mais il s'agit maintenant d'une « douce peine », comme on dit au Québec.

Le lien avec toi est aujourd'hui quelque chose qui me relie au passé, habite mon présent et me projette vers un à-venir riche de tout ce que nous avons partagé dans ce passé.