



NAITRE ET VIVRE

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson, l'accompagnement des parents en deuil d'un tout-petit, le soutien à la recherche médicale

5 rue La Pérouse – 75116 PARIS

Tél. 01 47 23 05 08 – Mail : contact@naitre-et-vivre.org - www.naitre-et-vivre.org

Association reconnue d'utilité publique – loi 1901

Réunion à thème du jeudi 13 Février 2014 avec Bruno FOHN, psychologue

De l'un à l'autre, osciller entre la vie et la mort – la perte d'un jumeau

Bruno Fohn est psychologue au Centre Régional Hospitalier de Liège en Belgique où il travaille en lien avec le service de gynécologie-obstétrique. Il suit à la fois les personnes rencontrant des problèmes dans un projet de conception d'enfant (PMA), des futurs parents confrontés à un problème en cours de grossesse et des parents confrontés à la prématurité, au handicap, au décès.

Depuis 20 ans, il anime des groupes de soutien autour du deuil périnatal. Ces groupes sont ouverts, les parents peuvent les intégrer au moment où ils le souhaitent.

Sa particularité est donc de travailler à la fois avec des professionnels de santé et des parents

Il connaît la diversité des parents accueillis, certains venant de perdre leur enfant, d'autres arrivant avec une perte remontant à plusieurs années.

S'attachant au titre de l'intervention, Bruno Fohn propose de revoir la notion « d'être partagé », de façon chronologique, en étudiant ce sentiment depuis la grossesse.

L'annonce d'une grossesse est un espoir, une joie, sentiments immédiatement contrebalancés par la montée de toute une série de craintes. Cette ambivalence, cette bascule des sentiments est une caractéristique de la grossesse.

Ces sentiments sont exacerbés dans le cas d'une grossesse gémellaire.

Si la découverte est fortuite, au cours d'une échographie, à la joie immédiate va succéder la crainte d'une grossesse plus compliquée, et l'inquiétude de ne pas savoir faire avec deux bébés.

Dans le cas des FIV, la gémellité peut être induite, anticipée, discutée (avec une législation en Belgique qui limite le nombre d'embryons réimplantés) ou parfois aussi spontanée. Les parents sont pris dans des sentiments ambivalents face au dilemme : « Pour augmenter nos chances d'avoir un enfant (implantation multiple), est-on prêt à prendre le risque d'avoir des jumeaux ? ».

Une autre question courante de futurs parents de jumeaux est : « Comment va-t-on faire pour aimer deux enfants à la fois ? ».

En fait, cette question si elle est encore une fois plus compliquée, plus aiguë dans le cas des jumeaux, n'en reste pas moins généralisable à l'ensemble des parents de plusieurs enfants, elle est incontournable. Comment faire en pratique, et surtout dans notre tête, dans notre cœur ?

La tonalité du parcours des parents de jumeaux est liée à toutes sortes de représentations liées à notre histoire ou à notre culture :

- La complétude : les jumeaux ne font qu'un ? Et s'il en manque un (décès), alors l'autre est-il « complet » ?
- Vont-ils être proches l'un de l'autre, ou l'un va-t-il être le miroir de l'autre ? Les parents essaient souvent de se retrouver dans leur enfant, le fait d'avoir des jumeaux fera qu'ils auront eux-mêmes du mal à trouver leur place ?

- Les jumeaux vont-ils être fusionnels ou faut-il les différencier ?

La perte d'un enfant amène toujours des questions

Pourquoi cela arrive ? Quelle raison médicale ? Et quel sens ça prend dans notre vie ?

Répondre à ces questions prend beaucoup de temps, parfois toute une vie ! Comme fondamentalement cette situation est insensée (normalement les parents partent avant les enfants), l'enjeu du cheminement du deuil est alors de trouver une logique...

Cela amène le processus de la pensée magique : qu'est-ce que j'ai pu faire qui a provoqué cela ? Par exemple, le fait qu'un enfant soit décédé lors de son premier jour de crèche est vécu comme la conséquence de son « abandon » par les parents. Un autre exemple de pensée magique peut faire appel à ce que l'on a ressenti pendant la grossesse par exemple : « Est-ce que c'est parce que j'ai pensé en avoir marre d'être enceinte, que par la suite mon bébé est mort ? ». C'est un processus très infantile qui peut se retrouver dans ces deuils difficiles. Ce qu'on vit au moment du décès est marqué par ce qu'on a vécu pendant la grossesse. La recherche de sens peut s'appuyer sur les pensées antérieures. C'est un ressort de la culpabilité.

Dans le cas des jumeaux, quand survient un problème pendant la grossesse, on oscille entre espoir et désespoir. Et on se pose la question du retentissement de ce diagnostic sur l'autre enfant in utero.

En cas de mort fœtale d'un des jumeaux, comment porter à la fois la vie et la mort, ces deux contraires absolus ? Ça met les parents dans une contradiction terrible, surtout si la grossesse est poursuivie. Il leur faut trouver le moyen de traverser cette situation : être en même temps un « berceau » et un « cercueil » ? Par exemple, en cas de syndrome « transfuseur –transfusé », l'un met l'autre en danger, et une intervention peut être nécessaire pour poursuivre la vie de l'un des deux. Comment décider ?

Toute IMG pose la question du choix de la mort pour son propre enfant. En cas de grossesse gémellaire, ça se complique encore car c'est en quelque sorte « en sacrifier un pour sauver l'autre ». Quel apaisement pour les parents dans l'immédiat et pour l'avenir du jumeau vivant ? Cette situation pourra être pesante pour lui car il peut se sentir la cause de la mort de son jumeau.

La naissance d'un enfant prématuré

Les parents sont pris dans une sorte de paradoxe et d'ambivalence : ils peuvent avoir l'impression que l'enfant est mieux en dehors du ventre car on peut s'occuper de lui, et que la situation est davantage maîtrisable... mais c'est une forme d'illusion, car au soulagement fait suite l'incertitude du devenir de cet enfant prématuré. La médecine ne sauvera peut-être pas le bébé. Le sentiment d'impuissance affecte profondément une notion fondamentale du rôle de parent, celui de devoir protéger son enfant. On pense que l'on n'a pas été à la hauteur, qu'on n'a pas pu le protéger.

La naissance prématurée confronte le parent à l'image qu'il s'était faite de cet enfant. En effet, un bébé de 600 g, raccordé à de nombreux dispositifs médicaux, dans l'ambiance assez effrayante de la réanimation, n'est pas ce qu'on avait imaginé. La vision de la souffrance de cet enfant hante le rapport des parents et des soignants. Cela amène des questions comme « Quel est le sens de cette souffrance infligée si on ne peut pas en savoir l'issue ? » ou « Comment construire un lien avec cet enfant qui n'est pas complètement avec nous, ou qui est là de cette manière si particulière ? ».

S'il s'agit de jumeaux et que l'un décède, c'est très difficile, les parents sont confrontés à être à la fois dans la vie et dans la mort ? Vers qui se tourner, vers qui a-t-on le droit de se tourner ? Il y a une pression implicite ou explicite de l'entourage pour se tourner vers la vie... Mais on a aussi besoin de se tourner vers cet enfant mort. On se pose la question du sens de la vie, mais on a aussi besoin de préparer l'inhumation... C'est une bascule extrêmement puissante entre deux opposés. On a l'impression de n'être

jamais à la bonne place, jamais dans la bonne émotion.

Qu'est-ce que l'on fait de l'enfant qui n'est plus là ?

Quand on est gai avec celui qui vit, on culpabilise car on devrait être triste pour l'enfant décédé.

C'est très marqué lors de la mort d'un jumeau, mais tout cela est aussi très vrai dans le cas de la mort d'un bébé quand il y a des frères et sœurs aînés.

Au sein du couple, les choses se passent de façon différente entre les deux partenaires. C'est facile à imaginer mais pas facile à vivre. On est dans un rythme différent. Il faut faire avec son propre cheminement, et faire avec le fait que son partenaire a un cheminement différent. Ça met souvent les couples en question, parfois en les soudant, mais aussi parfois en générant beaucoup de difficultés et pouvant mener jusqu'à la séparation.

Le deuil d'un enfant

Un des enjeux du deuil est de quitter cet enfant mort sans le quitter vraiment complètement... et de réinvestir l'autre ou les autres enfants.

Lors de la perte d'un jumeau, on est immédiatement dans cette dualité entre la vie et la mort. Le temps est très long, mais il permet de mûrir cet équilibre. A ce moment-là, il faut se protéger des phrases ou des suggestions extérieures : « Mais il vous en reste un ! » qui est une phrase assassine spécifique des jumeaux. Pour l'extérieur, celui qui a disparu ne compte plus.

Pour les parents, se pose la question de continuer à vivre, sans « trahir » l'enfant mort. Comment oublier sans oublier ? Cette question est très présente pour tout parent endeuillé. Pour aller mieux, il faut savoir poser un peu ce qui est trop douloureux, pour pouvoir continuer à y penser plus tard.

Si c'est un jumeau : comment vivre avec le « double » de celui qui a disparu ? Comment un enfant construit-il sa vie à lui sans vivre en plus la vie de son jumeau disparu ? « J'en vois un grandir et j'imagine que les deux grandissent », fait partie des questions plus généralement liées aux jumeaux (aller vers une éducation de fusion ou vers la différenciation ?)

La culpabilité du survivant est incontournable. C'est moi qui aurais dû partir avant, plutôt que lui. Dans le cas des jumeaux, c'est aussi une double perte, celle d'un enfant et celle de la jumeauté. Remarque de l'association « Jumeau et plus » : il y a un manque d'accompagnement au deuil spécifique d'un jumeau.

En cas de décès d'un jumeau in utero, les parents demandent parfois une césarienne pour être vite « débarrassés ». Mais au contraire, on peut humaniser cette fin de grossesse, pour aller jusqu'au bout même si l'issue n'est pas celle attendue. Car, même si on a été mis à mal en tant que parent, le fait d'accoucher, d'aller jusqu'au bout, va humaniser ce bébé mort et permettre d'en parler aux autres enfants : il vaut toujours mieux éviter d'abandonner cet enfant, qu'il faut investir et accompagner.

Que dire aux enfants ?

Il faut savoir que les enfants ne réagissent pas comme les adultes, ce qui peut nous surprendre.

La connotation lourde, difficile, est plutôt du côté des adultes. L'enfant ne vit pas cela en permanence, il peut être émotionnellement dans la peine puis dans la joie.

La coloration du mot « mort » n'est pas la même chez l'enfant selon son âge, et c'est surtout la coloration que le parent met autour qui va le sensibiliser.

Comment le parent lui-même peut-il se préparer à dire ces mots à l'enfant ?

Ce qui est compliqué c'est d'imaginer comment répondre à ses questions, et déjà comment les supporter :

- « Pourquoi ? » Comment répondre quand soi-même on n'a pas vraiment de réponse ?
- « Le corps devient quoi ? » On peut avoir envie d'édulcorer... mais mieux vaut éviter de répondre « il est perdu », « il est parti » car cela crée une insécurité majeure. Ou encore « il est au ciel », car l'enfant peut alors imaginer aller le voir en avion.

Le plus simple est d'utiliser le vrai mot, dire clairement « qu'il est mort » quitte ensuite à enrichir le dialogue en fonction de son histoire, de ses croyances. L'enfant construira sa propre idée et la complètera en grandissant. Les enfants peuvent questionner sur le fait qu'eux aussi peuvent mourir.

Attention tout de même à ne pas s'obliger à dire trop vite des choses trop difficiles pour les parents. Mieux vaut prendre le temps de s'y préparer un peu.

Le souci de préserver, l'idée que ce n'est pas de son âge, ce n'est pas faux, mais en réalité, les enfants sont aussi confrontés au fait que la famille vit quelque chose d'injuste, sans pouvoir s'en protéger. La question est « Comment faire avec l'injustice de la réalité ? », « Comment accompagner les enfants dans cette expérience ? ».

Cette perte fracasse l'insouciance. On le sait, intellectuellement mais quand on le vit concrètement, ça vole en éclats. Pour appréhender le concept de mort, il faut pouvoir intégrer l'irréversibilité. Comme déjà celui du temps qui passe.

Quand en parler ? Il n'y a pas de moment « idéal » ... Ce serait toujours... demain ! En fait, c'est dès maintenant... dès la naissance, on fait avec (plus ou moins difficilement), mais il y a alors une base de réalité partagée.

Cet enfant qui n'est plus là, c'est une « éternelle présence ». Quelle place aura-t-il ? Comment va-t-elle évoluer dans le temps ?

Peut-on « trop » parler de l'enfant décédé ? C'est l'autre plateau de la balance entre ne pas en parler du tout et trop en parler. Mais souvent les enfants nous guident dans ce dialogue.

La réunion s'est terminée par des échanges informels entre les participants autour d'une boisson.

Cr rédigé par CQT & EBH