



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 du jeudi 23 octobre 2014 avec Arlette GARIH, psychanalyste

Reprendre le cours de sa vie, après la perte de son enfant ?

Pourquoi ce thème ? Parce que c'est la rentrée, la rentrée scolaire, qui marque la reprise. Aussi parce que des parents ont été confrontés à ce drame pendant l'été.

Il y a quelque chose qui est assez insupportable dans la notion de rentrée, c'est que tout le monde est en train de faire des projets et qu'on n'est pas là-dedans. Cette douleur, ce décalage, comme si on n'était pas dans la vie, comme des extra-terrestres. Avec en même temps une envie profonde de reprendre, j'aimerais que ça reparte, avant j'étais bien et est-ce que c'est possible ?

La rentrée est un thème très difficile, notamment quand ce sont des enfants qui étaient déjà grands, le jour de la rentrée, on est dévasté car ils vont tous à l'école et pas le mien. On ne peut pas adhérer à une vie ordinaire à ce moment-là.

A cette réunion, il y a des parents qui ont perdu des enfants d'âges différents. La douleur ne peut être hiérarchisée en fonction de l'âge. La perspective de la rentrée n'est pas tout à fait la même quand on a un enfant qui n'avait que quelques mois ou un enfant en âge d'aller à l'école.

La douleur peut être ravivée quelques années après le décès d'un nourrisson. (Une maman exprime que c'est plutôt à celle où il aurait dû entrer au CP que cela a été difficile).

Même 30 ans après, quand on voit quelqu'un qui nous dit "j'ai 30 ans". On se dit « le mien aussi aurait dû avoir 30 ans ». C'est assez systématique. C'est difficile de faire autrement. C'est gravé dans notre tête. Et c'est ce qui est aussi rassurant car souvent les parents ont peur d'oublier mais on n'oublie jamais.

Comment se reconstruire ?

Je dirais même comment se construire finalement parce que c'est tellement un événement improbable. On est rarement préparé à subir une telle épreuve. Aujourd'hui on vit dans un siècle où tout est possible, avec mon petit téléphone j'appelle sur l'océan, tout est facile, et la vie d'un enfant, on n'arrive pas à la protéger parce que malheureusement il y a du "c'est comme ça" qu'on ne peut pas contrôler. Depuis des années on a essayé de comprendre de quoi il s'agissait. On a compris que c'était en partie multifactoriel. Mais on n'a toujours pas élucidé les raisons pour lesquelles soudain un enfant s'arrête de vivre.

Se reconstruire, c'est assez délicat car à chaque fois qu'on change la case sur l'échiquier de notre vie, pour une bonne raison ou une mauvaise, il faut retrouver une nouvelle dynamique. Or la nouvelle dynamique, là, est difficile car on n'est pas du tout dynamique. On est pris par les phases du deuil, rappelées rapidement, qui sont : la sidération (sensation de souffle coupé), le déni (« ce n'est pas possible »), la révolte (« pourquoi nous, pourquoi lui ? »), la culpabilité (« est-ce que j'ai fait ci ou ça, est-ce que j'aurais dû faire ci ou ça ? »)

Spécialement quand c'est un premier enfant on est encore plus soumis à cela parce qu'on n'a pas l'assurance que l'on a quand on a eu des enfants précédemment et qu'on s'est aperçu finalement qu'il n'y a pas de raison particulière pour qu'il y ait des problèmes.

Après on a parfois une phase de dépression plus ou moins forte. On se sent un peu comme un paquet qu'on pose, comme quelque chose dans une machine à laver en train de tourner, on est là mais on n'est pas là, la variable temps a changé. Tout change, nos fonctions neuro- végétatives sont un peu ralenties, on n'est pas bien.

Et puis petit à petit, je ne dis pas qu'on l'admet, mais on l'intègre. Petit à petit on commence à comprendre ce qui se passe. Et on l'intègre. Et on voit ici d'ailleurs pas mal de parents qui ont eu des enfants ensuite et cet enfant qui est décédé aura toujours sa place. On ne risque pas de l'oublier, il sera toujours inscrit dans la famille.

Mais pour les parents, c'est une dévastation totale qui mène à une interrogation constante et à une perte de l'insouciance. Une vraie perte de l'insouciance. Avant on se disait tout va bien, pas de problème et tout d'un coup, d'une seconde à l'autre, de tout va bien, ça va à tout va mal. Il y a un avant et un après.

Pour se reconstruire, il n'y a pas de recette magique mais il y a l'admission du « c'est comme ça » et qu'à un moment donné il y a des choses qu'on ne comprend pas, qu'on ne peut pas maîtriser et qui surviennent. C'est la lutte entre notre toute puissance intérieure et les aléas de la vie. Parce qu'on a cette toute puissance qui fait qu'on a l'impression qu'on est intouchable, que nos enfants sont intouchables, qu'il n'y a pas de raison que les choses tournent court. On est comme projeté hors de la réalité.

Pour se reconstruire, c'est assez lent, dans le sens où il faut petit à petit recommencer déjà à se sentir parmi les vivants, parce que pendant tout un temps, on ne se sent pas parmi les vivants. Et si on a déjà des enfants, on se sent « otage » de ses enfants plus grands parce qu'on est obligé de faire face, de les emmener en classe, de voir les autres enfants, de voir les autres mamans avec les bébés. Tout cela est très difficile.

C'est un travail intérieur qu'il est très difficile d'ailleurs de faire à deux parce que souvent les hommes et les femmes ne réagissent pas de la même manière. Je ne veux pas faire de généralités idiotes, mais il y a une différence tout de même, déjà parce que la femme a porté le bébé et puis souvent l'homme veut tenir la famille, être le soutien de sa femme et il ne s'autorise pas forcément facilement à pleurer, ni à être mal. Cela est favorisé au bureau. On n'a jamais vu une femme qui s'est entendu dire par un chef : « Vous avez trois jours de congés et vous devez venir travailler ». Alors que les hommes oui. La plupart des hommes peuvent dire que quand ils voient des collègues ils leur demandent « Et ta femme, comment ça va ? »

Toutes ces différences-là sont difficiles à supporter parce que chacun doit trouver sa place. En parler, ce n'est pas toujours facile non plus, car on est obligé de ressasser. Les femmes, peuvent avoir tendance à ressasser pour intégrer la situation, tandis que les hommes aiment bien plutôt trouver des solutions. Donc c'est assez difficile. Petit à petit on a vu que dans la plupart des cas, la vie reprend le dessus, et on le voit notamment parce qu'ils ont eu d'autres enfants après, qu'il y a le désir d'en avoir d'autres et ce n'est pas pour autant que celui qui n'est plus là est transparent, n'est plus inscrit dans la constellation familiale.

Par rapport à la perte d'un enfant on n'est pas égaux. Il y a des gens qui mettent plus de temps pour s'apercevoir du manque, du manque dans les bras, dans la tête, dans le corps. Et puis d'autres qui le ressentent instantanément.

Après la guerre, certains ont pu recommencer à construire et d'autres ont dû attendre des années. On a chacun son rythme.

*« Ça nous rattrape et c'est par phase. Il y a du mieux, il y a moins d'émotions fortes, on a l'impression de revivre et parfois il y a des retours de bâtons, des pertes de repères totales comme s'il fallait tout reconstruire. »** Mais il y a des avancées qui se font quand même. Ces mouvements s'amenuisent avec le temps.

"On se dit que c'est plus long que d'autres parents, qu'il faut l'accepter et ce n'est pas facile. D'accepter que même d'autres parents qui ont perdu un enfant ont réussi à en avoir un autre après." Les temps

* En italique, les interventions des parents.

intermédiaires sont toujours insupportables. Le sentiment de jalousie peut apparaître alors qu'on n'avait jamais ressenti ça auparavant. On ne se reconnaît pas et c'est très difficile. Cette colère, cette haine passe avec le temps mais elle est insupportable à vivre, c'est pourtant un sentiment naturel.

Certaines personnes s'anesthésient de leurs émotions, continuent, continuent... un peu comme s'ils se mettaient dans la position du boxeur qui encaisse les coups. Le problème, à un moment donné, dans cette position-là on prend un coup, deux coups, trois coups, et on finit par tomber parce qu'il y a une réalité qui vient tout d'un coup s'afficher alors qu'on ne s'y attend pas. D'un coup quand on est moins vulnérable on laisse les émotions arriver et c'est là que l'on est mal. Au tout début on peut se dire : si je me laisse envahir ça va être un torrent qui va me dévaster. Mais la réalité prend le dessus sur la nécessité de réagir. C'est plutôt bon signe. La personne se met maintenant en position d'être en cohérence avec la réalité, alors qu'avant on essayait de se donner le change à nous-même. C'est une protection.

"Le travail, c'est uniquement pour avoir de l'argent. C'est le côté pratique."

"Le travail, ça occupe pour ne pas penser".

Même si on ne ressent pas les situations comme difficiles, il faut faire attention de ne pas s'exposer car au fond de soi ça nous relance quand même. Quand on garde un autre enfant, quand on va à un baptême...il vaut mieux ne pas y aller.

Il est difficile de ne pas se projeter. L'exposition n'est pas sans retour pour soi. Cela évolue. Cela dépend quand l'enfant est décédé.

« Une ambivalence entre reprendre le cours de sa vie et se protéger. Si les gens ne comprennent pas, eh bien, tant pis. »

Une chose peut sembler douloureuse à ce moment-là, et après quelques temps, mois, années, les mêmes choses peuvent être vécues totalement différemment. Parfois même cette ambivalence peut apparaître dans la minute.

« Un mouvement d'oscillation permanente. » C'est ça qui est fatigant.

C'est le réapprentissage de la vie : on arrive sur le moment à rire et à danser, même si après, il y a un effet boomerang. Comme si on devait gravir une montagne, il y a des gravillons, on descend un peu, mais hop ! On remonte un peu plus haut, on va redescendre, on va remonter. C'est en mouvement d'ascension.

Parallèle avec les personnes qui ont vécu la guerre et qui ont reconstruit leur vie. Parfois on se surprend à rire. C'est la pulsion de vie qui est là et qui nous pousse.

« Au bout de quelques années, on est toujours surpris mais une fois qu'on a intégré que ça peut arriver on vit ces oscillations différemment. Et pas forcément au moment où l'on s'y prépare le plus". Les accueillir.

« Parfois on se surprend à ce que le temps passe vite. » « Le rapport au temps est bizarre. Parfois j'ai l'impression que c'était hier et parfois je ne me rappelle pas ma vie avant, j'ai l'impression que ça fait si longtemps. »

Dans le livre « Un petit frère pour toujours », il y a une jolie phrase qui dit « comment un bébé si petit peut laisser un tellement grand vide ».

Le rapport au temps change. Le temps s'est arrêté. On reste arrêté, pendant un temps, à un certain moment.

« Pour certains hommes qui se sentent le pilier de la famille, la dépression peut survenir de façon décalée et apparaître bien après le décès. »

Reprenre sa vie c'est admettre que par moment des choses sont possibles et parfois pas. Il ne faut pas trop se pousser.

« Il faudrait en parler à nos employeurs. C'est un vaste sujet, le travail. Je viens enfin d'accepter en moi-

même un mi-temps thérapeutique. »

Au travail on n'est plus tout à fait pareil avant et après. Les centres d'intérêt, tous nos repères basculent. *« Ce qui est compliqué, c'est que cette société est construite sur la base du travail. Pour les autres autour, c'est difficile d'accepter qu'on ait besoin de souffler, de se faire du bien, notamment par rapport au travail. C'est compliqué d'entendre les autres, les commentaires. Il faut retourner au travail, il faut, il faut... ».* *« Le travail c'est la santé. »*

Le premier réflexe est de dire qu'il ne faut pas pleurer. Il ne faut pas montrer qu'on est vulnérable, qu'on a du chagrin. Les personnes en face souhaitent nous remonter le moral alors qu'on a envie de vider son seau de larmes. *« Notamment un homme ne doit pas pleurer, un homme est fort. Un homme c'est un humain, donc il a le droit de pleurer. »*

« C'est un véritable échec, le plus gros échec qu'on puisse vivre. »

Car on a cette toute puissance en tête et, en réalité, ce n'est évidemment pas un échec puisqu'on n'a pas la maîtrise sur la vie de quelqu'un.

« Après on relativise sur tout. Les choses qui nous paraissaient importantes avant ne le sont plus du tout après. Et ensuite, au fur et à mesure, on retrouve des repères. J'ai commencé à me sentir à peu près normale quand j'ai commencé à râler au travail. » *« Même si on relativise après pour toujours. »*

Recommencer à être dans les normes générales plus ou moins, avec nos particularités. C'est la vie qui reprend.

Le rapport aux autres évolue car on se sent moins obligé de rendre des comptes, d'être politiquement correct.

« C'est compliqué de trouver le juste milieu car on se ne sent parfois pas trop mal, on a envie de faire des choses, trop même parfois. » C'est une façon de s'écouter. Je projette que je vais être bien et finalement je ne le suis pas et bien je dois accepter de faire machine arrière.

Quand quelqu'un vous dit *« Vous n'avez toujours pas tourné la page »*, on peut lui répondre que c'est, en tous cas, le même livre. Ce n'est pas un rhume. Toutes ces phrases assassines sont insupportables.

La plupart des gens qui voient quelqu'un qui a de la peine, ont envie de le consoler. Mais ils ne peuvent pas le consoler. On est inconsolable à ce moment-là. Toutes ces phrases sont mal venues, elles sont idiotes, car on ne peut pas dire à quelqu'un qu'il va se remettre, il ne peut pas l'entendre. Même si on sait que la vie va reprendre son cours, que la cicatrice est béante mais que les bords vont se rapprocher, qu'aujourd'hui si on met une goutte de citron, on saute au plafond et que plus tard ça sera différent. Tout cela coupe la communication.

Souvent la plupart des gens, des copains qui nous entourent, n'ont jamais été confrontés à la mort. Ils n'ont pas encore vécu l'expérience de quelqu'un qui perd quelqu'un, spécialement un enfant, donc ils ne savent même pas de quoi on parle. Il y a ce sentiment qu'il faut aider à remonter la pente, sauf qu'en disant des choses un peu sympathiques ça ne marche pas. Ce qui marche c'est au contraire d'attester de la douleur qu'on peut avoir et du malheur que c'est pour nous.

Tout a changé, tous nos repères changent à ce moment-là. Ce qui était important ne l'est plus. Ce qui était urgent ne l'est plus non plus.

Un patron par exemple dit à son employé, *« Vous vous rendez compte la livraison n'est pas arrivée... et la personne lui dit "Vous savez quoi, je m'en fiche ».* Ce qu'elle ne lui aurait jamais dit en temps normal.

On est obligé d'être un peu dans nos anciens repères et d'être conscient du prisme par lequel on voit les choses maintenant. C'est ça la difficulté.

Quand on a un enfant après, on va tout de suite penser, s'il tombe sur la tête, qu'il va faire une hémorragie cérébrale, alors qu'avant on n'y aurait jamais pensé. Il y a une peur qui s'est mise en place et une conscience aiguë du danger.

« On a des jalons communs à tout le monde mais quand on a passé cette limite, les jalons qu'on avait ont sauté et effectivement l'imagination se laisse facilement déborder et on extrapole. »

L'arrivée d'un autre enfant...

Dans une famille, avec l'arrivée d'un futur enfant, c'est important d'en parler et de dire que l'enfant décédé (en le nommant), c'était l'enfant aîné. Sinon ça peut être très confus pour les autres enfants et ils ne repèrent pas leur place dans la fratrie. Il faut l'évoquer tout de suite, non pas qu'un nourrisson comprenne directement un jour qu'il a eu un grand frère, mais c'est dit. Parce que beaucoup de parents ont voulu le dire après et il ne savait plus comment faire. Quand c'est dit pour nous et bien c'est dit et après c'est plus facile de dire « tu te souviens, je t'ai parlé de ton grand frère... ». C'est important de dire son nom.

"Même si cet enfant est complètement désiré, c'est entre la joie, le bonheur immense d'avoir cet enfant, et en même temps il venait complètement me rappeler l'enfant décédé et c'était compliqué. Il y a eu des pleurs. Et j'essayais de lui expliquer pourquoi j'étais en pleurs. Non pas de sa venue mais parce que c'était difficile par rapport à sa grande sœur.

« Ce n'est pas simple mais ça se fait. On sait pourquoi on est angoissé et on peut le dire.

J'ai fait comme j'ai pu avec mon histoire et j'ai pu mettre des mots et si c'est trop compliqué il y a des professionnels qui peuvent aussi nous aider."

Quand on perd un enfant, après les gens autour ne l'évoquent plus. Ils n'osent pas dire, ni nommer l'enfant parce qu'ils se disent « Je ne vais pas déranger », ils ne veulent pas rappeler cet événement. La personne qui a perdu l'enfant est surprise qu'on ne l'évoque pas à l'occasion d'un autre baptême, ou d'une fête, c'est incompréhensible qu'on n'en parle pas. Et pourtant il y a un malaise de la part des gens car en général on ne parle pas vraiment de ce qui angoisse. Par exemple les grands-parents.

« Il y a nous mais il y a aussi la famille autour. Et moi je suis convaincu par exemple que quand un autre enfant viendra on parlera de tout ça mais les non-dits ou les mots qui ne sont pas dits autour c'est lourd à gérer. C'est épuisant de gérer les autres. On a déjà soi-même à gérer, l'envie mélangée avec ses peurs. Et en plus il y a le soucis que la communication se fasse autour parce que cet enfant grandira dans ce contexte et qu'il ne sera pas qu'avec nous deux. Les grands parents par exemple..." Il faut faire confiance à l'enfant suivant.

« J'ai très peur pour ma grossesse suivante, que ce nouveau bébé porte ce poids-là. »

On a peur pourquoi, parce que l'être humain se réfère à ce qu'il connaît. Par exemple vous me parlez des sports d'hiver. Eh bien, je vais penser à Val d'Isère. Parce que c'est ce que je connais. Pour votre grossesse vous vous référez à ce que vous connaissez. Et elle s'est mal terminée même si l'enfant était grand. Parce que vous vous disiez, tout va bien, on est sur une autoroute du bonheur à 230 à l'heure et paf il y a un mur qui s'est dressé. Et tout un coup on a été dans le mur. Donc avoir un autre enfant est-ce que ce n'est pas se réexposer à quelque chose de dramatique ? Mais ce n'est pas se réexposer. Parce qu'un enfant n'est pas l'autre, une grossesse n'est pas l'autre.

Qu'on s'angoisse, c'est normal, sinon on est complètement cinglée, si on fait abstraction de tout on est folle. L'angoisse c'est comme une manivelle. Quand elle commence à tourner on peut l'arrêter. Mais si elle tourne très vite, on se casse l'omoplate. Il faut avoir en tête la phrase suivante : une pensée mais pas un fait. Je peux penser que quelque chose peut arriver mais ce n'est pas pour ça que ça arrive. Il faut essayer intérieurement de se dire « il y a du c'est comme ça qu'on ne comprend pas mais il n'y a pas de raison que les choses soient récurrentes ».

« On a peur que l'enfant ne grandisse pas serein. Il y a une peur qu'on leur transmette notre angoisse, qu'ils grandissent dans le malheur. »

Chaque enfant qui naît a un dossier, une histoire. Cette histoire-là, c'est la sienne mais ce n'est pas

obligatoire qu'il la vive mal. Au contraire même, il sera peut-être plus armé qu'un autre à l'inverse. L'enfant suivant a un gros plus aussi quelque part car il vient reconforter les parents.

« Ils portent une grosse responsabilité quand même, car c'est un rôle qu'on lui attribue de fait et je dis souvent que j'aimerais bien en faire deux ou trois d'un coup. Comme ça il n'y en n'aura pas qu'un qui aura tout sur ses épaules. »

Déjà le fait d'être conscient de ne pas lui faire porter trop de responsabilités, déjà vous y ferez attention. C'est le fil de notre vie, et la page de la vie de notre enfant disparu est dans le livre et rien ne peut la changer. C'est justement notre rôle de parent de bien marquer la place de chacun, de pouvoir en parler tranquillement et c'est comme ça que l'enfant se construira, sereinement, avec son histoire familiale mais sereinement. Et effectivement il sera peut-être plus armé le jour où il perdra une grand-mère.

« Comment se réapproprier la chambre de la petite ? »

Il ne faut surtout pas sanctuariser la chambre. Même pour l'autre enfant. C'est difficile, entre la brutalité que cela impose et ne pas y toucher mais il ne faut pas que cela s'enkyste.

Ce qui est important c'est de s'en parler tous les deux, de se questionner ensemble. A chaque cas de figure c'est différent.

« Il y a eu tous les cas de figure à l'association : certains déménagent et changent de ville, d'autres gardent la même chambre pour l'enfant suivant. Il ne faut pas s'imposer. Si déjà on se questionne, le chemin est en train de se faire. Ce sera le moment où vous vous sentirez de le faire et que vous aurez choisi. Il n'y a aucune règle. Il faut faire comme on a envie. »

« Certains ont besoin d'aide, d'autres préfèrent le faire par eux-mêmes. »

« Il faut se laisser du temps. Ranger, avancer. Mais il ne faut pas regretter. D'autres tris peuvent se faire plus tard. »

Commencer par bouger une chose, puis une autre, y aller progressivement surtout si on a été brutalisé. Mais il ne faut pas que ça devienne sacré, car c'est de plus en plus difficile après à changer.

Les aînés...

« Je ne sais jamais si je lui en parle trop ou pas assez. Parfois j'en parle. Parfois je me retiens. »

Il n'y a pas de règles. Mais c'est pas mal d'en parler un peu car si sa sœur avait été là, ça aurait été différent. Quand on a envie d'en parler il faut en parler. Et si l'on n'a pas envie d'en parler on n'en parle pas. Il ne faut pas trop avoir de stratégie. Certains parents se cachent pour pleurer et en même temps ça fait partie de la vie de pleurer. Eux aussi ils y pensent il ne faut pas croire qu'ils n'y pensent pas.

Il ne faut pas avoir la sensation de ne pas être soi-même. Ce n'est pas les protéger que de leur raconter des salades.

Parfois les aînés pensent que c'est parce qu'ils ont souhaité qu'ils meurent, qu'ils meurent. C'est important de leur dire que ce n'est pas parce qu'on veut que quelqu'un meurt, qu'il meurt et ce n'est pas parce qu'on veut que quelqu'un vive qu'il vit. Personne n'a cette toute puissance.