



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

Compte rendu de la réunion du 26 novembre 2015 animée par Arlette Garih, psychanalyste

L'absent de Noël

Noël, c'est la fête des enfants et nous avons projeté une ambiance festive... Il nous faut faire face à l'absence. Avec le temps, on apprend à composer avec l'absence de l'enfant, mais les premiers Noël peuvent être particulièrement éprouvants.

Comment se préparer à affronter ces moments ? Peut-on mettre en place des « stratégies » ?

L'idée des « fêtes » sans notre enfant, c'est insupportable

On est censé être joyeux, et c'est exactement l'inverse. Evidemment on ne veut pas « gâcher l'ambiance » et en même temps, on ne sait pas comment se comporter. Les autres, eux, ne savent pas comment se comporter avec nous. Les grands-parents sont dans l'embarras, les amis ne savent pas quoi dire, c'est compliqué à gérer. Au quotidien, on souffre déjà ne pas être bien compris par les gens qui nous entourent. Et là c'est encore pire, parce que l'on est complètement en décalage. On entend : « Allez, c'est la fête, il faut vous secouer ». On se sent encore plus seul que d'habitude.

Et si l'on a d'autres enfants, ce n'est pas facile de leur offrir un Noël. On peut aussi avoir des difficultés avec son conjoint.

Si on se force, cela ne marche pas

On ne peut pas être bien. Il est important de s'écouter et de s'autoriser à le dire au risque de ne pas être compris. C'est au parent endeuillé de donner ses limites : de dire ce qu'il souhaite ou pas, ce qui est possible pour lui ou non.

Il ne faut pas se dire « ils vont mal le prendre » et il faut assumer ce qu'on veut ou ne veut pas. Il est mieux d'être authentique et dire « voilà, cela, ce n'est pas possible pour moi ». Et finalement pour les autres, c'est salvateur car ils sentent que vous faites ce qui est possible et bien pour vous. Ceux qui ne comprennent pas, tant pis !

Le fait de ne pas se forcer, de ne pas participer à la fête ou d'y participer différemment, permet de s'économiser psychologiquement. C'est préventif, d'autant qu'on n'a peu d'énergie.

Ceci est valable pour tout autre événement : baptême, mariage, rentrée des classes...

Une maman témoigne sur sa difficulté de sortir :

« On est resté 13 jours à l'hôpital avec le bébé, puis ressorti sans lui... Rentrés à la maison, mon conjoint, lui, arrivait à ressortir pour aller essayer de se vider la tête comme il pouvait. Moi je ne sortais pas du tout, même pour aller faire des courses parce que si je sortais, c'était l'angoisse : je voyais des femmes enceintes partout, des poussettes ... Je ne voyais que cela. Je me disais « essaie de ne regarder que des choses à la hauteur de tes yeux ... » mais dès que je baissais les yeux, je tombais sur une poussette. C'était horrible. Et on n'était pas à Noël, mais au mois d'août.

Mon conjoint me disait : avant tu étais une pile, je ne t'aurais pas retrouvé, et maintenant tu n'as pas bougé, tu es au même endroit Je ne me rendais même pas compte que je ne bougeais pas. »

AG : Le fait de prendre le temps, de ne pas s'obliger à bouger, ce n'est pas si mal. C'est aussi ce qui permet de rebondir. Il y a des gens qui se disent, il faut que je bouge, que je fasse quelque chose ... Ce n'est pas toujours lucratif parce qu'en étant assis comme ça, un peu comme un paquet, on prend acte. C'est une manière d'infuser dans la tristesse et on passe des stades les uns derrière les autres ... C'est une réaction adaptée au moment. Parfois cela peut quand même revenir en boomerang, des mois après. Mais le plus souvent c'est progressif, un peu en dents de scie avec des moments où on est bien, on rit, ...

C'est vrai qu'à l'extérieur, c'est épouvantable parce qu'on ne remarque que ça. Les gens qui ont un cancer vont remarquer que ceux qui ont une perruque. Inconsciemment, on est attiré par ce qui nous touche, par ce qui nous manque.

On peut rappeler les phases du deuil : sidération, déni, révolte, dépression ... et parfois il y a de la culpabilité. Puis petit à petit on admet les choses, on les intègre.

Souvent les parents demandent d'eux-mêmes : combien de temps cela va durer d'être mal ? C'est compliqué parce que c'est très individuel et quand une année passe avec toutes ses saisons, c'est un autre stade, la plaie est moins à vif. Il n'y a pas de durée normale, c'est rassurant de le savoir.

Des Noël à réinventer

Lorsque la perte de l'enfant est proche, il faut se protéger.

Des parents ont raconté comment, ils ont, à leur manière, tenté de passer leur Noël le moins mal possible :
« Notre bébé est décédé un 15 décembre. Noël, c'était 15 jours après. Mon beau-frère et ma belle-sœur étaient là avec leur bébé de 6 mois de plus que le nôtre et j'ai eu l'impression qu'il y avait une vitre entre nous et les autres. L'année suivante, on s'est dit que l'on ne voulait plus de cela, qu'il fallait que l'on réinvente quelque chose. C'est nous qui avons essayé de diriger notre entourage en disant : on aimerait bien que cela se passe comme cela, ou en tout cas, on ne veut pas de ça. Ce n'est pas toujours simple mais c'est ainsi que cela s'est passé le moins mal. On a fait quand même quelque chose... même si ce n'était pas la fête ... on n'était pas seul à seul. On a pu être avec le petit garçon, mais pas à tous les moments : on n'a pas voulu être là le matin au petit déjeuner, on ne s'est pas obligé à vivre les moments du quotidien d'un autre enfant. On a essayé de prendre les instants dont on avait envie et besoin ».

AG : Oser affirmer : on ne viendra pas le matin, cela vous protège et finalement pour les autres, c'est salvateur car ils sentent que vous faites ce qui est possible et bien pour vous.

« On a d'autres enfants à qui on ne veut pas enlever ce moment-là qui reste un moment familial et on a décidé qu'on le passerait entre nous. Nous avons dit à notre famille que le 24, on ne le ferait jamais avec eux. On rejoint cette année le reste de la famille le 25, mais on ne l'a pas toujours fait, cela dépend. »

« C'est difficile de prévoir, on peut élaborer des stratégies, mais au premier ou second Noël, la stratégie que l'on prévoit peut changer dix mille fois avant l'heure dite ... On est encore à la merci de beaucoup de sentiments différents. On peut essayer, c'est vrai que c'est difficile du fait de la contradiction dans laquelle on se trouve. C'est un moment où l'on souffre beaucoup et aussi où l'on a envie d'être entouré. C'est cela qu'il faut réussir à concilier. Il faut trouver des gens qui vont accepter que l'on soit là sans que l'on ait beaucoup l'esprit à la fête. »

« Avant j'adorais Noël, maintenant ce n'est plus pareil. On voit les publicités, les magasins, ce sont des choses qui blessent. Les stratégies ne sont pas faciles à trouver. J'avais acheté une bougie. Je voulais la mettre à côté de la photo de mon fils, et je me disais, ce sera une façon qu'il soit avec nous ... un truc un peu kitch ... mais voilà... en fait je n'ai pas osé la sortir de mon sac à main. J'avais peur de mettre les autres mal à l'aise. »

AG : Symboliquement la bougie, c'est vraiment bien.

« Moi, la première année j'avais brodé un petit lutin, il n'y avait que moi qui savais qu'il était là. »

AG : Les parents qui ont déjà vécu un ou plusieurs Noël après la perte de leur enfant remarquent que souvent, le plus dur, c'est l'heure, le jour ou la semaine d'avant. Le moment même, cela va mieux que ce que l'on imaginait. C'est un peu comme dans les phobies, quand on est dans l'avion ça va à peu près mais la semaine d'avant les gens qui ont des phobies se disent « comment je vais faire ». On anticipe, je vais arriver là-bas, je vais avoir un coup au cœur. Quand on est dans la fête, les choses s'articulent autrement que ce que l'on avait anticipé et on a dans notre tête la capacité de s'abstraire. On s'anesthésie un petit peu quand on sent que cela va être trop douloureux. Mais le manque est là, et c'est douloureux.

Affronter l'épisode de la photo de famille

C'est une épreuve redoutable à laquelle on peut se préparer, ou peut-être échapper.

« L'absence de l'enfant y est tellement visible. Va-t-on sourire ? On décide sans doute dans l'instant du visage que l'on présente. On n'a pas envie de se voir faire la tête sur la photo qui va rester dans les archives familiales. Ma fille la verra plus tard ... et en même temps on n'a pas cette joie. »

AG : On peut aussi partir en douce juste au moment de la photo ...

« Parfois le visage triste sur une photo peut permettre d'expliquer aux enfants suivants ... ils aiment bien regarder ces photos-là, ils aiment bien qu'on leur raconte... »

« Notre fille est décédée le 27 décembre et certaines années, la fête familiale a lieu à cette date. Cette année c'est le cas, et cette fois je dis non à la photo familiale. Je ne peux pas prendre la photo alors que l'on aurait dû voir notre fille ainée souffler ses bougies. C'est de l'ordre de l'insupportable. »

Les attentions plus ou moins heureuses de l'entourage

Ce n'est facile pour personne, et chacun fait ce qu'il peut.

AG : parfois, il y a de grandes maladresses comme le cas de ces beaux-parents qui avaient posé au pied du sapin un cadeau pour l'enfant décédé. C'était une façon de montrer qu'ils avaient pensé à lui. Cela partait d'un bon sentiment, mais c'était raté, complètement raté. La mère évidemment ne savait pas quoi faire avec ce cadeau, elle s'est sentie terriblement mal.

« Je me souviens de ma belle-mère qui avait offert à son petit-fils un jeu de memory avec des photos de la famille et il y avait la photo de mon fils qui était dedans. J'avais trouvé cela super. »

AG : Cela s'appelle une vraie attention. Ce qui est bon, ce qui est fondamental, ce sont les attentions. Cela peut être un SMS reçu témoignant simplement d'une pensée. Il ne faut pas grand-chose ... il n'y a rien d'autre à dire.

Des parents dont le deuil est ancien ont pu parler avec leurs proches de ces premiers Noël où tout le monde était mal à l'aise.

« Vingt ans après il y a des choses qui ont pu se dire et ma mère m'a raconté qu'à l'époque elle ne savait pas comment faire distribution des cadeaux. A la « relecture », on peut se rendre compte que cela aurait été tellement plus simple si l'on s'était dit les choses mais ce n'était pas possible à ce moment-là.

Faire comprendre que la consolation, cela ne marche pas

AG : La tristesse fait partie du deuil. Rien ne sert d'essayer de consoler, car le parent endeuillé est inconsolable. On ne peut qu'attester du fait que ce qui est arrivé, c'est un drame, un malheur ... Il n'y a pas à essayer de poser un baume sur ce qui est ouvert et brûlant. C'est important de le savoir. Il faut être dans l'empathie et comprendre que l'on ne peut pas, par une phrase enlever le malheur. Si on essaie de consoler, on coupe le dialogue et on risque de dire des choses très maladroites, ces « phrases assassines » très violentes que les parents rapportent : « Vous verrez, vous en aurez un autre. » « Il était petit, il n'y a pas de souvenirs. » « Vous n'avez pas eu le temps de vous y attacher » ...

On est dans un siècle où l'on ne supporte pas la souffrance, de voir pleurer des gens.

Il y a autre chose qui est plus difficile aujourd'hui, c'est l'absence de signes de deuil. Avant il y en avait : un brassard, une cravate noire, un fronton noir sur les immeubles qui permettaient de voir qu'il y avait eu un deuil. Aujourd'hui cela n'existe plus. On peut être soi-même en train de brûler de l'intérieur, d'être dévasté mais de l'extérieur on apparaît comme tout le monde. Il y a un déphasage avec les autres. Et dans la loi, le code du travail n'autorise que deux jours d'arrêt pour le décès d'un enfant. C'est incompréhensible. Il y a encore une différence pour les mamans, mais aux pères on leur demande de revenir travailler. C'est compliqué d'aller travailler, d'affronter les autres....

La délicatesse des premiers Noël peut s'estomper avec le temps

Le premier Noël, tout le monde est touché, mais avec les années qui passent l'entourage a tendance à oublier notre douleur. Ils ne se rendent pas compte. Certaines réflexions sont très pénibles.

« Cela fait 10 ans, tu ne vas pas trimpler cela toute ta vie. » « Oui, on sait ! Vous, vous ne serez pas là le 24 ! » « Dans la vie, il faut faire semblant. »

AG : il y a aussi le « alors, tu as tourné la page ? » auquel on peut répondre « Oui, mais c'est le même livre. » C'est hors de l'imaginaire de chacun de s'imaginer cela. Comme cela arrive à des parents jeunes, les gens autour de cette génération n'ont pas eu d'épreuves de mort dans la famille. Ce n'est pas un sujet auquel on est tenté de penser, de réfléchir spontanément, et on ne sait pas la douleur que cela provoque. Il y a aussi quelque chose de superstitieux : si cela peut lui arriver à lui, cela peut m'arriver à moi. L'entourage préfère alors dire que ce n'est pas si grave, que l'on va se remettre. La notion de gravité est minimisée... elle fait peur.

Une expression brésilienne illustre cela : « Le poivre ne pique pas dans l'œil du voisin ».

« L'an dernier je n'avais déjà pas fêté Noël, et depuis plusieurs mois j'ai beaucoup plus de mal ... jusque-là j'ai plutôt été en hyperactivité dans le travail. J'ai décidé de ne pas me forcer et ma sœur m'a sortie : c'est bon ça fait trois ans, tu nous saoules avec ta tristesse, tu vivais bien sans enfant avant ! Elle n'a pas d'enfants, Pourtant, il y a eu de la compréhension la première année. »

AG : Pour les gens qui n'ont pas d'enfants parfois, l'attachement est quelque chose de complètement abstrait. Cela peut aussi venir de la nature de la personne, de sa sensibilité ... Il peut y avoir de la rivalité. C'est difficile avec les proches, le conjoint lui-même peut avoir un mot malheureux.

« Nous avons fêté Noël trois jours après le décès. On l'a fait parce qu'il y avait les autres enfants, que les cadeaux étaient là ... Personne n'a eu un Noël joyeux à ce moment-là. Tout le monde s'était projeté un Noël avec un petit enfant supplémentaire, et il manque à tout le monde. Pour les Noël suivants, ce vécu de l'absence a été moins partagé. »

« Je pense que les proches perdent le réflexe d'en parler parce que depuis ce moment-là il y a plein de choses qui se sont passées. Je n'ai pas envie de raviver la douleur à ce moment-là. »

« Au début j'étais un peu dans la sidération et je ne voulais pas en parler. Et puis j'ai évolué : je me suis dis

tant pis pour les autres. Je pense à moi. »

« Moi je retrouve six ou sept ans après la même peur de déranger en faisant référence à ce moment-là. »

AG : le mieux c'est de ne pas se mettre dans la tête des autres. Et quand on reste à sa place et qu'on se dit que ce n'est pas un Noël ordinaire, tant pis si cela gêne l'ambiance, ce n'est pas grave. On n'a pas à aménager forcément plus les choses pour les autres.

La peur d'oublier l'enfant

AG : Certains parents s'inquiètent que petit à petit disparaisse le souvenir de l'enfant. Or c'est impossible d'oublier, il n'y a aucune probabilité que cela arrive. L'enfant disparu aura toujours sa place. Il faut préciser aux enfants suivants leur place, en tenant compte de l'enfant disparu. Il n'y a pas de bons moments pour le dire. On conseille de le dire très rapidement à la naissance. Ce n'est pas qu'il comprend, mais cela est dit, et ce sera ensuite plus facile de lui en parler.

A l'anniversaire de l'enfant, l'entourage n'ose pas dire : il aurait eu 2 ans, 6 ans... pour ne pas raviver les plaies. En réalité, bien souvent les parents auraient bien besoin qu'on évoque son nom, que l'on montre que l'on se souvient et que quelque part il reste avec nous quand même.

C'est important pour les enfants suivants. C'est rassurant pour eux de voir que si l'on disparaît, on n'est pas effacé.

« Ma grand-mère jusqu'à 92 ans a parlé son fils disparu, et moi ça m'a rassuré. »

« C'est quelque chose que l'association apporte : voir que des mamans endeuillées depuis plus longtemps n'oublent pas. »

Le parent endeuillé, un héros ?

Traverser un deuil nous transforme : il y a un avant et un après.

Notre entourage, et parfois la société nous renvoient des images de nous-mêmes sur lesquelles on peut s'interroger.

« Vous allez voir Madame, cela va vous rendre plus forte. » Je l'ai entendu à l'hôpital, et cela me fait penser à certains films dans lesquels un personnage est rendu charismatique parce qu'il a perdu un enfant (dans Gravity ou la série True détective par exemple). Je me demande par quel délire on peut en arriver là.

« Il y a des gens qui m'ont dit : qu'est-ce que tu es forte ! Je pense que cela vient d'une représentation que les gens ont de nous. Je me souviens d'une collègue qui me disait : si cela m'arrivait, je ne sais pas comment je ferais, comment je tiendrais... »

« Je ne me sens pas une super héroïne d'avoir perdu mon enfant mais je sens que cela m'a transformée. Bien sûr, je m'en serais bien passée. »

« Dans un premier temps on ne s'imagine pas pouvoir survivre et on survit malgré tout. Ce sont quand même des milliers de victoire tous les jours, cela ne rend pas plus fort au sens héros mais on arrive à faire des choses auxquelles on ne s'attendait pas. Avec le temps qui passe on est parfois soi-même assez surpris, on se dit : je ne m'en serais pas cru capable. »

« Il y a peut-être du positif dans cette façon de traverser le deuil en pensant que cela va nous transformer en mieux. Après la perte d'un enfant le reste n'a pas beaucoup d'importance, on n'a plus de compte à rendre à personne et on peut se sentir plus fort. On acquiert peut-être une sensibilité, une ouverture que l'on n'aurait pas eues si l'on n'avait pas connu cette perte. On ne peut pas savoir mais se dire qu'il y a des retombées "positives", cela est peut-être rassurant. »

« Il ne faut pas se fixer cela comme objectif. »

« On peut interpréter ces transformations comme étant un don de cet enfant. Sa vie continue par le fait qu'il nous a guidés vers quelque chose. »

« Pour arriver à penser cela il faut que quelque chose s'apaise. Et l'apaisement vient avec le temps. Pour moi, sauf peut-être à Noël et aux dates anniversaires, il me semble que maintenant c'est devenu assez linéaire. »

« Cela vient mais ce n'est pas si linéaire. Cela fait trois ans et il y a des jours où il n'y a rien de positif qui vient et d'autres où je me dis : cela je ne l'aurais pas fait et je suis fière. C'est cela qui est compliqué et fatigant. »

Les attentats ont réactivé la souffrance des parents endeuillés

Il y a eu une augmentation du nombre d'appels sur la ligne d'écoute Naitre et Vivre depuis les attentats du 13 Novembre. Ce sont surtout des appels liés à un besoin de contact, d'échange. Les parents téléphonent pour dire qu'ils ne vont pas bien. Cette ambiance plombée, ce deuil national nous renvoient à la souffrance de la perte. Le fait d'être un parent endeuillé vient nous toucher davantage parce que l'on sait ce que c'est.

« C'est compliqué car on a besoin d'être informé de ce qui se passe parce que l'on fait partie de ce monde, mais on n'est pas obligé de tout s'infliger. Il y a une abondance au niveau des médias qui est affreuse, et sans filtres, on prend tout. Il faut repérer ce qui nous fait mal. Les témoignages de parents ou d'enfants, cela nous renvoie à un traumatisme très grand. »

« Moi je ne vis pas les choses de la même manière, ce n'est pas que cela ne me touche pas, mais je suis encore en douleur personnelle. »

« On peut se dire : je suis aussi endeuillée que chacune des personnes ayant perdu quelqu'un dans les attentats, et pour moi, on n'a rien fait. Mais on sait aussi que dans 15 jours, elles seront l'objet de moins d'attention et devront vivre leur deuil plus seules. »

AG : le deuil collectif est beaucoup plus voyant, et pratiquement chacun a quelqu'un qui connaît quelqu'un... Il y a une plus grande cohésion entre les gens. Un deuil individuel, on est seul face à sa peine.

« Nous avons reçu pas mal de textos le samedi et le dimanche disant : ça va ? On a pensé : oui ça va parce qu'on n'est pas touchés par les attentats ... mais en fait non ... car pour nous c'est une période difficile. Pour les amis avec lesquels on n'avait pas parlé depuis longtemps, on a compris que c'était plus facile pour eux de demander comment on allait à propos des attentats qu'au sujet de la perte de notre enfant. De même au travail, on m'a demandé : alors ça va ? Vous n'avez pas été touché par les attentats ? J'ai pensé sans le dire : nous, on a déjà eu un gros truc cette année. Ce ne peut pas être toujours les mêmes qui doivent être touchés... »

Comment faire mieux comprendre ce que vivent les parents qui ont perdu leur enfant ?

En ce moment on entend beaucoup parler des états post traumatiques des personnes victimes des attentats et des aides qu'on peut leur apporter. Les médias abordent aussi le thème du deuil, ses étapes... mais on parle très peu du traumatisme que représente la perte d'un enfant et des états post traumatiques dans lesquels se trouvent les parents, alors que c'est ce qui leur rend la vie le plus compliqué. (Sur ce sujet, voir sur notre site le compte rendu de la conférence <http://naitre-et-vivre.org/le-corps-face-au-deuil/> de Mme Petite).

Les gens ne le savent pas car ce n'est pas tellement médiatisé alors que le deuil cela commence à l'être vraiment.

Si c'était un petit peu plus expliqué, les gens autour de nous sauraient mieux comment s'y prendre avec nous. AG : Sur le traumatisme de la mort d'un enfant, on a du mal à se faire entendre. Ce n'est pas très « vendeur ». Cela marche à l'audience. Et c'est difficile de trouver des gens pour en parler. Il faut aussi du temps pour pouvoir décrire à quel point on peut être dévasté et montrer que l'on peut quand même revivre. Tout cela sans transformer les parents en héros. C'est délicat. Et si des parents témoignent qu'ils surmontent bien l'événement, ils peuvent rendre les autres coupables de ne pas aller mieux. Il faut de la nuance pour faire passer l'idée que chacun a son rythme.

Les livres sont plus adaptés pour faire passer cette idée. Dans « Apprivoiser l'absence », il y a tout un passage où Annick Ernoult dit qu'il y a des gens qui arrivent à transcender le deuil et il y en a d'autres qui "n'en font rien". Ce livre est précieux car il y a une multitude de témoignages et chaque lecteur peut se retrouver dans tel ou tel aspect à tel ou tel moment de son deuil. Dans les médias, c'est souvent un témoignage qui est présenté pour faire pleurer dans les chaumières.

C'est qui est proposé, ce sont des émissions du genre : vous avez perdu un enfant et vous n'arrivez pas à vous en remettre. Les gens qui n'osent pas aller vers les associations, ce sont ces émissions qu'ils voient.

C'est peut-être à nous, associations, de provoquer, de proposer quelque chose dont on aurait envie, au lieu de quelque chose qu'on nous impose.

Compte rendu rédigé par Martine Roffi et validé par Arlette Garih