



(Photos: Bruno Baltzer)

DECES PERINATAL

Un enfant est mort

Mort subite de nourrissons, bébés mort-nés, soi-disant "fausses couches": des thèmes douloureux pour les parents concernés, des sujets tabous pour un entourage qui n'a pas appris à parler du deuil. Des parents concernés luttent pour un encadrement plus approprié de leur tristesse.

(rw) - "Lorsqu'un couple perd un enfant, il s'agit toujours d'un événement très douloureux, dont les cicatrices ne guérissent que très lentement, vraisemblablement même jamais." Ce constat du pathologue Marc Fischer (1) est en fait le signe d'une nouvelle approche vis-à-vis d'un phénomène qui accompagne l'espèce humaine depuis son existence. Car il y a une génération, le sujet a encore été minimisé voire tabouisé à l'extrême. Nombre de femmes n'ont jamais raconté à leurs filles et fils - ou seulement vers la fin de leur vie - qu'il y avait "un autre enfant" dans la famille. Peut-être parce que la société ne leur

permettait pas de faire un deuil sur ce qu'on appelait, par euphémisme, "fausse couche", peut-être parce qu'elles cherchaient la cause de cette mort dans leur propre corps, peut-être encore parce que l'Etat n'a pas accepté de reconnaître ces petits êtres comme personnes avant un certain âge et que l'Eglise a refusé pendant des siècles d'accueillir les enfants non-baptisés dans ses cimetières.

Parents orphelins

Si les choses ont changé, c'est dû à la remise en question plus générale, depuis une vingtaine d'années, de la façon de vivre la grossesse et

l'accouchement dans l'ère technocrate. Aux Etats-Unis et ensuite en Europe, cette remise en question ne s'est pas arrêtée devant le phénomène douloureux de la perte d'un enfant en grossesse ou lors de la naissance.

Les revendications des parents "orphelins" du groupe "Eidel Äerm" sont claires. Pouvoir parler, d'abord. C'est un défi qu'ils posent autant à eux-mêmes qu'à leur entourage. Participer à un groupe de concerné-e-s est un pas courageux, en même temps qu'il ouvre la porte vers la compréhension et la compassion de ceux et celles qui ont "vécu la même chose". La force qui en est tirée peut alors être utilisée pour formuler des revendications envers l'extérieur. A la famille et aux ami-e-s par exemple, on demande de ne pas se retirer ou de passer à l'ordre du jour, mais de prendre part à ce deuil, d'accepter aussi qu'il durera pendant des mois ou même des années.

Avoir droit à un traitement approprié par les professionnel-le-s est une autre demande importante. Si la plupart des sages-femmes et infirmier-ère-s, gynécologues, pathologues, pédiatres se don-

médical et être collectées pour fournir des statistiques sur certaines maladies et malformations. Cependant, la plupart des parents sont choqués lorsqu'on leur parle d'autopsie. C'est un exemple qui montre combien une information claire, mais aussi respectueuse des sentiments des parents est importante.

La mort d'un bébé bouscule d'autres règles de droit. Juridiquement, au Luxembourg, un bébé n'est pas une personne avant 180 jours de gestation. S'il a plus de 180 jours, il est enregistré par l'état civil comme ayant été "présenté sans vie", s'il est plus jeune, son existence n'est pas notée. Il en découle que les enfants décédés avant six mois de gestation n'ont pas droit à des funérailles. Les corps sont évacués avec les autres déchets hospitaliers - une situation qui ajoute encore aux blessures psychologiques des parents. Dans d'autres pays par contre, on peut choisir d'avoir des funérailles pour son enfant. Ailleurs comme chez nous, les hôpitaux et les communes ont développé des solutions de leur propre initiative. Il y a des tombes collectives aux cimetières de Merl-Belair et de Limpertsberg. L'église catholique accepte les services funèbres pour mort-nés quel que soit leur âge.

Le désir des parents est clair: Leurs enfants ont droit à être reconnus comme personnes. Leur deuil ne peut se faire que si la société reconnaît l'existence de ces enfants disparus, leur donne une place légitime. Comme le dit la conseillère conjugale Josiane Nilles-Medinger: "Nous ne pouvons pas changer d'un jour à l'autre la législation et ses normes, mais nous pouvons intégrer cet enfant dans la vie quotidienne du couple et de son entourage en lui attribuant sa propre identité. Ceci devrait permettre de dépasser la mort de l'enfant' sans l'oublier et d'inscrire cet enfant à sa place dans l'histoire psychique des parents et de la famille." (1)

(1) Dans "Eidel Ärm".

"D'Famill huet eis esou gutt si konnt zur Sait gestan. Och vill gutt Frënn hu versicht eis ze hëllefen. Mee si konnten op eemol net méi novollzéien, datt eis Trauer keen Enn krut. No e puer Wochen huet kee méi gefrot, wéi et eis eigentlech géif goen, a jiddwereen huet erwaart, datt mer nees esou wäre wéi virdrun. Mir haten d'Gefill, mir missten eis Tréinen ëmmer nees rechtfertegen. EIST KAND war gestuerwen, fir vill Leit war et awer nëmmen eng fausse-couche, en Accident am Laf vun der Schwangerschaft, wéi der esou oft virkommen! D'Natur hätt et esou wollt! Neen, esou hu mir et net empfonnt, an et huet eis midd gemaach ëmmer nees ze erklären, datt de Pit och e klenge Mensch war, wéi déi Puppelcher déi lieweg gebuer ginn."

Hélène: Pit. Témoignage dans: "Eidel Äerm".

Perdre un enfant au début de sa vie: un choc qui se transforme en un long deuil. Comment peut-on assumer cette douleur, et comment la société peut-elle fournir un cadre adéquat? Notre dossier analyse la situation des parents, douloureuse à plus d'un égard, et reproduit un entretien avec un père concerné et une conseillère de grossesse.

INTERVIEW

Deuil dérangeant

Le WOXX a rencontré un père "orphelin" et une conseillère de l'"Initiativ Liewensufank".

Corinne Lauterbour, sage-femme et l'une des directrices de l'"Initiativ Liewensufank", accompagne des parents qui attendent un bébé.

Georges Kieffer est le père du petit Patrick, que sa femme et lui ont perdu il y a trois ans, dans la 26^e semaine de la grossesse. C'était leur premier enfant, l'année dernière ils ont eu une petite fille.

WOXX: En quoi la perte d'un bébé est-elle différente d'autres deuils?

Georges Kieffer: Lorsqu'un père ou un grand-père meurt, traditionnellement, on fait une annonce dans le journal. Les gens de l'entourage peuvent alors choisir d'envoyer une carte, de participer à l'enterrement ou de venir en aide aux personnes concernées. Par contre, si une mère perd son enfant en accouchant, dans l'espace d'un jour elle est confrontée à la vie et à la mort, et puis il ne se passe rien. Les gens ne savent pas comment se comporter. Certains ne se manifestent pas, par peur de blesser les parents, d'autres veulent les consoler. On leur dit: N'y pensez-plus, essayez d'avoir un autre enfant. Ou encore: C'est peut-être mieux ainsi, peut-être qu'il aurait été handicapé. A un couple qui est entré en contact avec notre groupe de parents 'Eidel Äerm', un docteur a dit: Il faut que vous ayez un autre bébé aussi vite que possible, afin d'oublier votre enfant mort. Du point de vue médical, on peut peut-être passer à l'ordre du jour après quelques mois, mais dans la tête, il faut beaucoup plus de temps pour assumer un tel décès. On ne peut que difficilement prendre du recul, et réfléchir sur le deuil est souvent difficilement accepté par l'entourage.

Corinne Lauterbour: La tendance de minimiser cette perte provient peut-être aussi de la discussion autour de l'avortement. Beaucoup de femmes, lorsqu'elles décident de ne pas garder un enfant, croient qu'il est plus facile de prendre une telle décision en s'imaginant que ce n'est pas encore un "vrai" bébé. Mais dans ce cas aussi, l'expérience reste en mémoire, et un deuil est à faire.

Les futurs parents ne sont-ils plus conscients des risques de la grossesse?

Georges Kieffer: Lorsqu'on se décide à avoir un enfant, un tas de projets sont entamés. On achète des vêtements et des meubles, peut-être qu'on fait déjà inscrire l'enfant dans une crèche. S'il y a un accident, les gens ne sont pas préparés - si l'on peut l'être.

Corinne Lauterbour: Jadis, il était usuel que les bébés ne naissent pas tous en parfaite santé. Aujourd'hui, il y a toutes les possibilités de prévention médicale et de diagnostic prénatal. On se croit en sécurité, mais la réalité est toute autre. Cependant, dans nos cours de préparation à la naissance, la crainte de la mort d'un bébé revient souvent. Peu de gynécologues abordent ce sujet. Un enfant qui meurt, c'est toujours aussi une remise en question de leur compétence. Les professionnels préfèrent paraître comme ceux qui peuvent donner de l'assurance, et ils exagèrent souvent. Les gens développent l'exigence que le médecin leur garantisse un bébé sain. L'Initiativ Liewensufank vient d'organiser un "workshop" auquel ont participé des sages-femmes, des infirmières, une psychologue, des parents concernés - malheureusement, pas de médecins. Nous avons beaucoup parlé des morts d'enfant

lors du quatrième ou cinquième mois de la grossesse, mais aussi des accouchements déclenchés précocement pour cause de diagnostic prénatal d'une malformation.

Les professionnel-le-s ont leurs problèmes avec ces situations, par exemple vis-à-vis de parents qui ont pris une telle décision - qu'ils doivent respecter - lors d'un diagnostic de trisomie 21, moins rare qu'on pourrait le penser.

Souvent, ils ne trouvent pas de mots pour parler des décès de bébés ou bien leur langage n'est pas approprié. Derrière cette difficulté se cache leur propre accablement. Dans la plupart des hôpitaux, il n'y a pas de supervision. Mais il y a bien une conscience que ce n'est pas la bonne manière d'approcher le problème.

Lors de cet atelier, nous avons également constaté qu'il est important de laisser toutes les possibilités ouvertes aux parents dans le cas d'un décès. Dans l'hôpital, il est usuel qu'on propose aux parents de voir l'enfant mort ou de le prendre dans les bras. Parfois les parents refusent, vu leur état de choc. Ce non, le personnel ne doit pas le comprendre comme un non absolu, mais signaler aux parents que s'ils changent d'avis, ils peuvent revenir sur cette décision.

Qu'arrive-t-il au couple dans le cas de la mort d'un enfant?

Georges Kieffer: C'est une grande épreuve. Le couple devient ou bien plus fort ou bien plus fragile. Il y a des relations qui ne tiennent pas.

Corinne Lauterbour: Pendant une grossesse, une femme sent son enfant toute la journée, le père par contre doit devenir actif et essayer d'établir une communication. Dans la situation d'un enfant mort, c'est pareil. Souvent, pour ne pas être confronté à son propre deuil, le père se présente comme le protecteur de sa femme. Un exemple: un homme m'a téléphoné parce qu'il se faisait des soucis pour sa femme. Lui-même n'avait selon ses propres mots pas de problèmes.

Beaucoup de couples ne sont pas habitués à avoir des conversations sérieuses et profondes ou à échanger des informations sur leur état d'esprit. Si le silence s'installe lorsqu'un enfant se meurt, ou si l'un des partenaires ne peut pas accepter que l'autre continue à en parler et à pleurer, la situation devient très difficile.

S'il y a d'autres enfants, comment est-ce qu'ils le vivent?

Corinne Lauterbour: Lorsqu'un bébé meurt, c'est le thème central dans la famille, et les autres enfants se sentent souvent un peu délaissés. En plus, ils réalisent

PUBLICATION

Bras vides

L'"Initiativ Liewensufank" vient d'éditer un livre au sujet du décès périnatal.

"Eidel Äerm" est le produit d'un travail collectif. Plusieurs couples, liés par une expérience tragique analogue, se sont retrouvés dans un groupe de réflexion. En faisant le pas de parler ensemble de la perte de leurs enfants, de leur deuil et du tabou que représente la mort d'un bébé, ils ont fait un premier pas pour briser le silence qui règne autour de ce sujet douloureux. Et ils ont ainsi facilité les démarches à d'autres, qui se retrouvent dans la même situation.

A côté des réunions elles-mêmes, ce but a surtout été atteint par la publication d'un livre. "Eidel Äerm" ("bras vides") est une collection d'articles, variant témoignages de parents concernés, considérations de la part de conseillères de grossesse et de psychologues, ainsi que contributions de médecins ou explications juridiques. Pour les non-initié-e-s, la lecture des témoignages exige un certain effort d'ouverture vis-à-vis de la description très poignante et personnelle de la perte d'enfant et du deuil consécutif.

La plupart des témoignages de parents sont rédigés en luxembourgeois, mais les francophones et les germanophones trouveront néanmoins plusieurs contributions en leur langue. Les articles sont suivis d'une bibliographie ainsi que d'une liste d'adresses de contact au Luxembourg et de liens Internet internationaux.

Initiativ Liewensufank: "Eidel Äerm: Wann d'Liewen mam Doud ufäinkt". Ed. Phi. ISBN 3-88865-201-4

de cette façon que tout le monde va mourir tôt ou tard, leurs parents, leurs grands-parents, eux-mêmes. C'est souvent une phase difficile pour les parents qui sont eux-mêmes en train de faire un deuil. Il est important aussi, lorsque d'autres enfants suivent, de les informer de l'existence de cet enfant. Sinon, cela devient un secret de famille qui peut provoquer des réactions imprévisibles lorsque ces enfants le découvrent plus tard.

La façon dont la famille se comporte face à cette mort est décisive. Dans une de "nos" familles, un bébé était mort brièvement après sa naissance. Les frères et soeurs et aussi la grand-mère pouvaient être à côté des parents, à l'hôpital, pour lui dire adieu. Ils pouvaient prendre tout leur temps et rester près du bébé. Ils l'ont habillé, l'ont tenu dans les bras, pris des photos. Le pédiatre était présent lui aussi. Ces enfants avaient la possibilité de réaliser ce qui s'était passé.

Par rapport à la tabouisation d'il y a quelques décennies, n'est-on pas en train de tomber dans l'autre extrême?

Georges Kieffer: Vu de l'extérieur, il peut paraître morbide de faire des gestes symboliques pour l'enfant mort, de planter un arbre par exemple, ou de mentionner le nom du bébé défunt lorsqu'on annonce la naissance d'un nouvel enfant dans le journal.

Nous avons quatre photos de notre garçon, c'est tout. D'un côté ça fait mal de regarder ces photos, mais

d'autres parents n'ont plus rien du tout comme souvenir. Ma femme par exemple souffre du fait que son enfant n'ait pas pu être enterré.

Corinne Lauterbour: Selon la loi, on ne peut enterrer un bébé qu'à partir d'un certain moment de la grossesse. Mais dans beaucoup de cas, l'enfant est enterré dans le tombeau familial parce que des gens le permettent sans en faire de cas. Pour beaucoup de personnes il est important de savoir qu'il y a une place précise où l'enfant a été placé. Nous revendiquons que la limite légale pour pouvoir enterrer un enfant soit réduite, elle est beaucoup plus élevée que dans les pays voisins.

L'approche face à la mort d'enfants est en fait analogue à celle vis-à-vis de la mort en général dans notre société. Très peu de gens habillent encore leurs morts eux-mêmes. Jadis, les gens ont été lavés et habillés par leur famille et exposés pendant un certain temps. La personne morte était encore présente, les gens avaient le temps de faire leurs adieux.

(Interview réalisée par Renée Wagoner.)

