



NAITRE ET VIVRE
Délégation Ile de France

Association pour l'étude et la prévention de la Mort Subite du Nourrisson et
l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.
Tél. : 01 47 23 05 08

Compte rendu – réunion Naitre et Vivre du 24 mars 2005

« Parents en deuil : comment rester en liens avec son enfant ? »

Intervention de Annick Ernoult

Annick Ernoult anime des groupes de parole pour personnes en deuil à l'association François-Xavier Bagnoud, ainsi que de nombreuses formations sur l'accompagnement au deuil. Elle est l'auteur de Apprivoiser l'absence. (Editions du Jubilé) et « Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil (avec Dominique Davous, l'Harmattan).

Nous sommes tous, ici, des parents endeuillés, mais différents car plus ou moins proches de la disparition de notre enfant. J'ai quelques craintes, ce soir, de réveiller des choses douloureuses en vous.

J'ai perdu Géraldine il y a 22 ans, d'un cancer. J'ai ensuite fondé « Choisir l'Espoir », pour aider les enfants atteints de cancer. J'ai également ouvert en 1992 le premier groupe de soutien « Apprivoiser l'absence », à peu près en même temps que les groupes de soutien de Naitre et Vivre.

Comment rester en liens avec son enfant ? Cette question est difficile. Peu de choses ont été écrites sur ce thème.

Je voudrais avant tout, ce soir, témoigner.

On assume, de par cette question, que tout le monde souhaite rester en liens avec son enfant, mais il me semble que tout le monde ne le veut ou ne le peut pas. Certaines personnes peuvent, du moins au début, tenter de « tirer un trait » sur ce qui leur est arrivé. Mais on sait aujourd'hui que cela « gèle » le deuil.

Le rôle des croyances de chacun est très important pour garder le lien : si je pense que la mort débouche sur le néant, comment puis-je garder des liens avec mon enfant ?

Je souhaite clarifier tout d'abord trois points avant de parler de ce lien :

- Il y a 20 ans, on disait : « faire un deuil, c'est se détacher, travailler ses sentiments pour accepter ». Aujourd'hui, le discours a évolué. Dennis Klass nous rapporte la théorie de Tony Turner dans son livre *The Spiritual lives of bereaved parents* (la vie spirituelle des parents endeuillés). Pour lui le travail de deuil est la « construction d'une biographie durable pour intégrer les morts dans une vie qui continue ». Il ajoute que le processus de deuil se base sur les conversations avec d'autres personnes, qui ont connu ou non la personne décédée. Il ne peut donc se faire qu'au sein d'une communauté. Au sein des groupes de parole pour parents endeuillés, il y a donc aussi un lien créé avec les autres enfants disparus.

Turner affirme que le fait de ne pas être en liens avec l'enfant décédé peut interrompre le processus de deuil qui dure toute la vie.

Certes, il est difficile d'admettre que cela puisse durer toute une vie, mais la souffrance n'est pas aussi intense dans la durée.

- Il faut clarifier ce que l'on entend par « lien » :

- Le Larousse nous donne un premier sens : « 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 ». Les regrets ou la culpabilité nous font parfois expérimenter ce type de liens. Je ne le développerai pas ce soir.
- C'est le deuxième sens qui me paraît intéressant : « **ce qui relie deux ou plusieurs personnes (relation), ce qui établit entre elles une continuité** ».

Bien sûr, cela pose la question de savoir si l'on peut établir un lien avec une personne morte. Cela est à mon avis possible, si la relation est transformée, c'est-à-dire qu'elle n'a plus rien à voir avec une relation physique.

- Ainsi, « rester en lien » ouvre deux possibilités :
 - *Mon enfant, bien que mort, poursuit une autre existence.* Cela relève de la croyance et je n'aborderai pas la problématique du lien sous cet angle.
 - *Bien que l'objet de mon amour ait disparu physiquement, il reste un lien de cœur. Mes sentiments à son égard perdurent.*

C'est cette deuxième possibilité qui m'intéresse : quels effets ce lien a-t-il dans ma vie ?

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

Je voudrais témoigner du fait que, 22 ans après, cet amour est toujours là. L'amour survit à la mort, et nous ne sommes pas ici dans le rationnel.

Certes, l'expression de notre amour est amputée. On ne peut plus serrer notre enfant dans nos bras, le caresser, le toucher... mais le fil du cœur ne se coupe pas.

J'expérimente d'ailleurs cela avec mes enfants plus grands qui ont quitté la maison. Je ne suis pas forcément en lien avec eux tous les jours. Cela ne veut pas dire que je ne pense plus à eux, mais qu'une nouvelle relation s'est établie.

Cette relation s'enracine dans le passé, même si l'expérience a été brève, comme c'est le cas pour le deuil périnatal. Il y a eu différentes étapes de vie : désir de conception, conception, grossesse, premiers moments où l'enfant était là... Il me semble donc important de pouvoir **revisiter son passé**, même si cela peut être douloureux.

Cela se fait avec notre tête, mais aussi avec nos **cinq sens** :

- **Le toucher** : c'est le sens le plus amputé. Un toucher peut ramener le souvenir, des flashes sur l'enfant qui nous ont fait souffrir. Ainsi, caresser la tête d'un bébé m'a transportée à l'hôpital en chimiothérapie et à la sensation de la tête chauve de Géraldine.
- **L'odorat** : l'odeur de notre bébé s'éloigne, on ne peut plus sentir son linge.
- **L'ouïe** : on peut avoir des enregistrements de la voix de son bébé, voire des films. Il peut être très difficile de les revoir. Le cri d'un autre bébé peut aussi me rappeler le mien.
- **La vue** : c'est le sens qui va le plus nourrir le lien. Nous pouvons regarder les clichés des échographies, les photos de notre enfant, toutes ces traces lumineuses de son passage. Une étude menée en Grande-Bretagne démontre le rôle des photos dans le travail de deuil.

Les **objets** jouent également un grand rôle, comme le doudou de mon enfant, les souliers rouge d'Hannah dans le livre *Le cadeau d'Hannah* de Maria Housden... Il ne faut pas hésiter à garder ces objets.

Les **lieux** fréquentés avec l'enfant peuvent également nourrir le lien : le bureau du pédiatre, l'école... Le cimetière joue un rôle au début du deuil, mais à terme il n'est plus perçu comme un lieu de vie.

En dehors de nos cinq sens, le support de la relation est **la parole** :

- La **parole orale**. Parfois, elle n'est pas facile à « faire sortir ».
 - il y a ce que j'appelle la « **parole intérieure** ». beaucoup de femmes parlent à leur bébé quand elles l'attendent. Et dans ce cas, elles n'attendent bien sûr pas de retour de sa part... De la même manière, on peut ressentir le besoin de parler à son enfant mort. Il peut s'agir de quelque chose de spontané, que l'on n'a pas forcément décidé.
 - La parole peut aussi être **collective**, se faire au sein d'un groupe de soutien. La souffrance peut dans ce cas devenir une ouverture à l'autre.
- La **parole écrite**. On peut écrire des lettres à son enfant. Cela peut aussi permettre au lien de continuer dans le cœur de l'entourage.

Dans la durée, on peut se poser la question de **comment garder ce lien, et sous quelles formes**.

- Il me semble que c'est par la **fidélité au souvenir du disparu**. L'enfant devient un lien entre la communauté des morts et celle des vivants.

Le lien n'est pas lié à la durée du temps passé avec lui, mais à la **qualité de l'attachement**. Ainsi, **ce lien ne me sépare pas du présent, mais au contraire l'enrichit à partir du passé**. Ce lien nous ouvre à un autre avenir (« à venir »), et cela est également important pour les éventuels frères et sœurs, aînés ou suivants.

Ici, on est bien loin des injonctions du type « tourne la page », « change-toi les idées ! »

Beaucoup de parents témoignent du changement radical qui s'opère dans leur vie après le passage de leur enfant. Ainsi, l'association François-Xavier Bagnoud a été fondée par une maman, en hommage à son fils sauveteur en montagne, et continue à faire vivre son attitude d'ouverture et d'aide aux autres.

- Il faut aussi souligner que ce lien, cette « reliance », **évolue et s'apaise avec le temps**. Au début, le besoin de lien est tourné vers le passé et il est constant. Cela peut à terme devenir enfermant. En tout cas, c'est souvent très mal perçu par l'entourage.

Pourtant, si l'entourage pouvait encourager à écrire le passé, ou **réaliser un album photos**, cela peut aider à constituer une trace, et cette trace nourrit le lien. Les frères et sœurs ont particulièrement besoin de cette trace, aussi bien ceux qui ont connu le bébé que ceux qui sont nés après.

On peut également mettre en place des **rituels**, même si cela est douloureux, notamment au début. Les **dates anniversaires** sont généralement marquées, et cela continue dans le temps. Pour les 20 ans de la disparition de Géraldine, nous avons hésité à rassembler les proches et les amis. On a craint que les personnes ne se disent « ils en sont encore là »... Puis finalement cela s'est très bien passé. Aucun des frères et sœurs n'ont pu être là à cette occasion, mais finalement nous nous sommes dit que cela était la preuve qu'un certain « vent de liberté » soufflait enfin dans leur vie, car le lien peut être aussi très pesant, pour les frères et sœurs.

- **L'engagement associatif** peut aussi nous aider à faire vivre le lien avec notre enfant. Il nous permet une ouverture à l'autre, en faisant un service offert à d'autres parents.
- On peut également « **entrer en recherche** », car cette mort nous interroge sur le sens de la vie. Cela peut être de l'ordre du religieux, du spirituel, du philosophique... Etre en recherche permet de construire le lien, mais aussi de le faire évoluer.

Il me semble, enfin, qu'une importante question est celle de **savoir si le lien que nous entretenons est juste**.

- Je dirais que tout ce qui peut m'aider à **faire évoluer** le lien est juste. Ainsi, la communication avec l'au-delà, ne m'a jamais attirée car elle me semblait tournée vers une recherche du passé qui ne me paraît pas aidante à terme.
- Ce qui est de l'ordre de **l'ouverture du cœur** est à mon avis positif. S'il aboutit à un repli, un isolement, c'est qu'il n'est sans doute pas « juste ». En revanche, s'il aboutit à donner plus de densité à ma relation avec mes proches, c'est positif, car il me place vers la vie, voire vers un surplus de vie.

Le lien « nous travaille », il n'est jamais figé une fois pour toutes. Ainsi, il impose un **travail permanent d'ajustement** avec notre enfant mort, qui ressemble au travail permanent d'ajustement que nous faisons avec nos enfants vivants, au fur et à mesure qu'ils grandissent.

Il m'est venu, dans le cadre d'une recherche sur le deuil et le temps, l'idée de la « **nidification** » de la souffrance. De même que l'embryon effectue sa nidation dans l'utérus, puis le bébé dans la famille, il me semble qu'il y a aussi une nidification de l'enfant mort dans le souvenir de ses parents et des proches. Après « l'avoir porté dans sa tête puis dans son ventre et dans ses bras, on le porte dans son cœur, pour toute la vie ». (Maurice POROT).

Un jour, on est capable de repérer ce que sa mort nous a apporté, ce qu'elle nous a fait connaître de nous-même. La destruction reste, mais à côté, des choses se sont construites en nous. Je n'utilise pas le mot acceptation, mais plutôt le mot **intégration**. On a toujours de la peine, mais cela devient, comme disent les québécois, de la « douce peine », qui ne déchire plus.

Je dirais que le lien à Géraldine est un « lien au passé, qui habite mon présent et le projette vers un à-venir riche de tout ce que nous avons partagé dans ce passé ». En ce sens, je peux oser dire aujourd'hui : merci Géraldine !

Compte rendu réalisé par Anna Linguet en accord avec Annick

Site d'Apprivoiser l'Absence : www.apprivoiserlabsence.com

Pour commander l'ouvrage *Apprivoiser l'absence* :

- Disponible en librairie
- Par courrier : Annick Ernoult, 49, Rue Roger Salengro, 92160 ANTONY en envoyant un chèque de 21euros (17 euros plus 4 euros de frais de port) pour un exemplaire, 38 euros pour deux exemplaires.)
- Par mail : : annickernoult@yahoo.fr
- Sur le site : www.apprivoiserlabsence.com

Naitre et Vivre Délégation Ile de France

5 rue La Pérouse 75116 PARIS

Tél. : 01.47.23.05.08

www.naitre-et-vivre.asso.fr – [contact @naitre-et-vivre.asso.fr](mailto:contact@naitre-et-vivre.asso.fr)