

DEUIL

Comment faire une place à l'enfant qui n'a pas vécu ?

Depuis près de 30 ans, l'hôpital de la Citadelle à Liège organise une prise en charge et des groupes de parole pour les parents confrontés à la perte de leur bébé peu avant ou après l'accouchement.

SANDRA DURIEUX

Le cacher, l'enfouir au plus profond de son cœur et de sa mémoire comme pour le faire disparaître pour toujours. Comme s'il n'avait jamais existé. Longtemps, les pratiques médicales et sociales ont voulu que les parents confrontés à la mort de leur bébé avant l'accouchement ou peu après celui-ci s'en détachent le plus rapidement possible. Mais depuis quelques dizaines d'années maintenant, les pratiques évoluent à la faveur des soignants qui accompagnent ces familles en détresse et qui ont compris combien ce deuil périnatal est tout aussi important à vivre que n'importe quel autre deuil survenant dans une vie.

À Liège, l'hôpital de la Citadelle a été un des pionniers dans le domaine en lançant, il y a 27 ans, le premier groupe de parole réunissant parents et professionnels confrontés aux décès de bébés.

« Avant, on pensait que moins on était en contact avec cet enfant, mieux c'était », explique le psychologue Bruno Fohn, à l'origine de la démarche liée avec les équipes médicales et soignantes de maternité et de néonatalogie. « Si un problème survenait, tout devait se dérouler très vite. La maman était le plus souvent médicalisée pour subir l'interruption de grossesse ou l'accouchement, le bébé n'était pas montré aux parents et incinéré au sein même de l'hôpital. Outre leur chagrin, les parents nous faisaient part du terrible sentiment de culpabilité qui les envahissait. Ils avaient l'impression d'avoir abandonné leur enfant, de ne pas avoir joué leur rôle de parents jusqu'au bout avec lui. »

Depuis, les pratiques ont fortement évolué. « Le deuil périnatal englobe tous les décès de bébés survenant à partir de 15 semaines de grossesse jusqu'à quelques jours après l'accouchement ou en néonatalogie », explique le psychologue. « L'idée est d'accompagner au mieux les parents, de les informer des possibilités qui existent pour rencontrer leur enfant et lui dire adieu. Ensuite, ils choisiront ce qui leur correspond au mieux, et notre expérience clinique montre que cela aide à transformer un événement horrible, à savoir le décès d'un bébé à naître ou à peine né, en un moment fondateur, important à vivre. Le rituel qui accompagne un décès participe ainsi au processus de deuil. »

Le deuil périnatal est tout aussi important à vivre que n'importe quel autre deuil. © SHUTTERSTOCK

Selon les contraintes de la situation médicale, le choix est laissé aux parents : procéder à une interruption médicale de grossesse ou laisser cette grossesse aller à son terme et procéder à un accouchement « normal », après lequel ce bébé est accompagné dans ses derniers moments. « Certains parents émettent le souhait que leur bébé décède dans leurs bras, par exemple », explique le psychologue. « On accompagne aussi ce délai difficile entre le moment de l'annonce et celui de l'accouchement, qui s'étend généralement sur quelques jours. Et on voit qu'après une phase de sidération suit une phase de maturation où vient le besoin de créer un lien avec cet enfant. »

Donner une place à l'enfant dans sa famille

Le contact *post-mortem* est ainsi proposé. « Les parents peuvent porter le bébé, mais aussi l'habiller avec du linge apporté de la maison. On réalise un faire-part avec sa photo, son poids, sa taille, son heure de naissance, ses empreintes de pied et de main. Des parents l'emportent, ou pas... ou reviennent le prendre plus tard, après cette fameuse phase de maturation, qui n'est pas la même d'une famille à l'autre. »

Depuis quelque temps, l'hôpital collabore avec l'ASBL Au-delà des Nuages, qui propose gratuitement le passage d'un photographe professionnel pour prendre leur enfant en photo ou même réaliser des photos de famille, avec une certaine esthétique. « C'est aussi une autre volonté à laquelle nous souhaitons répondre : donner une place à cet enfant dans la famille, avec ses frères et

sœurs et les grands-parents qui peuvent également le voir s'ils le souhaitent. Dans toutes les sociétés, la mort, qu'elle soit brutale ou non, qu'elle soit dans l'ordre des choses ou non, est un passage qui est accompagné. Ici, on ne fait que réintroduire une base culturelle en apportant une ritualisation autour de ce décès. On replace l'enfant dans sa famille, dans sa communauté, ce qui participe aussi au processus de reconstruction. »

Les groupes de parole organisés au sein de l'hôpital sont une autre manière de lever les tabous autour de la perte d'un bébé. « On a ainsi beaucoup de papas qui y viennent pour faire part de leur impuissance face à cet événement que les mamans vivent dans leur chair », explique Bruno Fohn. « Au départ, certains soignants craignaient de voir le lieu se transformer en un tribunal qui désignerait des responsables du drame vécu par les familles, mais il n'en est rien. Pour eux, c'est une occasion unique de recevoir un feedback sur leur pratique. » Pour ces professionnels présents dans les moments difficiles, c'est aussi un moyen de connaître « l'après » et de constater que la reconstruction après le drame de la perte d'un enfant est possible.

À l'occasion de la Journée mondiale du deuil périnatal, le samedi 15 octobre, le département universitaire de gynécologie-obstétrique, le service universitaire de néonatalogie et le groupe d'aide au deuil périnatal organisent un colloque autour du thème « Décès et deuils périnatals : enjeux actuels à la lumière de 25 années de prise en charge ». Ouverts aux parents, familles et professionnels. Plus d'infos sur citadelle.be/perinatologie



Rosa « L'équipe m'a littéralement portée »

TÉMOIGNAGE

S. DX

C'était il y a 17 ans, mais l'émotion dans la voix trahit encore l'épreuve que ce fut. « J'ai perdu Antoine alors que j'étais à 8 mois de grossesse », confie pudiquement Rosa Trotta. « J'ai appris qu'il était atteint d'une très grave malformation lorsque je suis allée faire une échographie morphologique. Tout est allé très vite et je me souviens avoir complètement perdu pied. Alors que j'étais partie pour un simple contrôle, j'ai dû rester à l'hôpital, qui, heureusement, s'est chargé de tout l'aspect pratique, comme les coups de fil à la famille ou au travail. Je n'ai pas mangé ni parlé durant 48 heures, j'étais dans un état de sidération totale, et l'équipe m'a littéralement

portée à ce moment-là. »

À la terrible annonce succède un choix tout aussi difficile : procéder à une interruption médicale de grossesse (IMG) ou laisser la grossesse aller à son terme. « Avec le papa d'Antoine, nous avons choisi l'IMG, non sans un déluge de questions qui nous torturent d'autant qu'il s'est écoulé 15 jours entre le diagnostic et l'IMG. Mais avec le recul, je me dis que cette étape, où je me suis mise dans ma bulle pour analyser la situation et prendre librement une décision, a été fondatrice et m'a permis de mieux accomplir mon deuil par la suite. »

Un moment de bascule nécessaire

Après le décès d'Antoine, Rosa et le papa de son enfant se voient proposer une cérémonie d'adieu au sein de l'hôpital,

avec l'ensemble de la famille et les amis. « Le moment qui vient après est sans doute le plus difficile, car tout le monde reprend ses activités et sa vie, on n'est plus dans le cocon réconfortant des premiers jours. J'étais à la maison en congé de maternité, mais sans bébé... C'est une profonde solitude où l'on est confronté à soi-même, où l'on doit apprendre à apprivoiser l'absence. Je sais qu'à un moment, je me suis dit qu'il fallait que je fasse la bascule, vivre et transformer ce manque douloureux sans ce bébé en quelque chose de plus doux et d'apaisant avec et pour lui. C'est là que j'ai commencé à faire de la randonnée. Aujourd'hui encore, le contact avec la nature et avec les belles choses est une manière de me connecter à Antoine. »

Dix-sept ans après, si Rosa a le senti-

ment d'avoir pu faire le deuil de son bébé, la question de sa place au sein de la famille reste floue : « On a fait le choix de ne pas mettre de photo de lui à la maison, ou un autel où on lui rendrait hommage. Mes deux autres enfants n'en ont pratiquement jamais parlé. Et son papa n'a pas vécu cette perte de la même manière que moi. Il a fallu lui trouver une juste place, qui soit respectueuse de la sensibilité de chacun. Personnellement, je sens ce lien fort avec Antoine. Pour moi, j'ai 3 enfants, mais je ne sais pas toujours quoi répondre quand on me demande combien d'enfants j'ai eus. Sans doute parce que cela nécessiterait des explications que je n'ai pas forcément toujours envie de donner ou qui risqueraient de mettre mal à l'aise ceux qui les reçoivent. »



Je ne sais pas toujours quoi répondre quand on me demande combien d'enfants j'ai eus Rosa

une maman qui a perdu un bébé



20010128

**SAMEDI
15/10
SPÉCIAL
DESIGN**



SO
SOIR

ÉVADONS-NOUS DE NOTRE QUOTIDIEN.

S'informer ? C'est primordial. S'évader, ça fait du bien aussi. Alors après avoir repensé votre quotidien avec Le Soir, offrez-vous un moment d'évasion avec votre So Soir.

Demandez votre magazine ce samedi à votre libraire ou rendez-vous sur sosoir.be

LE SOIR