

"Comment prendre congé quand on se connaît à peine?"

Autor(en): **Hulsbergen, Willemien**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Hebamme.ch = Sage-femme.ch = Levatrice.ch = Spendrera.ch**

Band (Jahr): **104 (2006)**

Heft 5

PDF erstellt am: **22.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-949873>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Entretien

«Comment prendre congé quand on se connaît à peine?»

La sage-femme a l'habitude d'accueillir la vie, mais parfois mort et vie sont intimement liées. Accompagner des parents dans ces circonstances n'est pas facile. Aider à «prendre congé quand on se connaît à peine», c'est pourtant la meilleure manière d'amorcer un travail de deuil auquel personne ne peut échapper.



Willemien Hulsbergen: infirmière sage-femme, Hôpital de Vevey.

Sage-femme.ch:
Vous avez consacré votre mémoire¹ au sujet du deuil périnatal. Comment avez-vous été amenée à traiter ce sujet?

Willemien: Je ne sais pas comment cela se passe maintenant mais, il y a dix ans, durant ma formation, on n'en parlait peu. J'ai voulu approfondir la question.

Et puis, j'avais connu une autre expérience, bien avant, quand j'avais 17-18 ans. A l'époque, j'avais trouvé un travail de vacances dans une famille très nombreuse. Un jour, la maman m'a demandé d'aller chercher le bébé (env. deux mois) et c'est moi qui l'ai découvert mort dans son berceau... Juste avant, j'avais vu une émission à la télévision hollandaise sur le deuil d'un enfant mort-né. Ça se passait en Australie et ça m'avait beaucoup marquée. Des parents y prenaient le temps de dire «au revoir» à leur enfant.

- Prendre le temps pour réagir «avec le coeur», est-ce possible pour tout le monde?
- Je vois encore des collègues qui préfèrent éviter, qui n'ont pas envie d'aller parler aux parents. Et pourtant, être présente, c'est ça qui est important. Pour cela, il faut travailler sur soi et prendre conscience de ses propres peurs.

On dit souvent que le métier de sage-femme est un beau métier, justement parce que nous accueillons la vie. Mais la vie et la mort peuvent se télescoper...

Il faut alors savoir accueillir les parents avec leurs émotions du moment (là où ils en sont dans leur propre cheminement) et surtout ne pas les laisser seuls. Leur propre famille ne peut souvent pas faire grand-chose: elle ne sait pas quoi dire, ni quoi faire. Et puis, faire le deuil d'un être qu'on n'a peu (pas) connu, que l'on n'a parfois même pas vu ni touché vivant, c'est bien difficile... La fin de vie intrigue, comme le début d'ailleurs. Dans la mort périnatale, les deux se confondent. On n'a pas de souvenirs sur lesquels se baser. L'image de l'enfant est floue: c'est un rêve brisé que l'on pleure. Il faut accompagner les parents pour qu'ils puissent dire «au revoir» à un projet, plus qu'à une réalité.

J'ai aussi vu une émission sur la chaîne ARTE qui illustre bien ce sujet: une sage-femme allemande a filmé la venue de son 4^e bébé. Au milieu de la grossesse, elle a appris qu'il ne pourrait vivre que quelques heures. Elle décide tout de même de le garder et d'accoucher à la maison. Elle lui donne même un nom et elle discute beaucoup avec sa propre mère qui, elle aussi, a eu un enfant mort-né. À l'époque, sa mère a vu cet enfant... vite «déposé dans



¹ «Une grossesse brisée. Réflexions autour des aspects médico-psycho-sociaux de l'interruption thérapeutique de la grossesse. Lausanne, 1996, 35 p.



Association canadienne

Que souhaite un parent en deuil?

1. J'aimerais que vous n'ayiez pas de réserve à prononcer le nom de mon enfant mort, à me parler de lui. Il a vécu, il est important encore pour moi; j'ai besoin d'entendre son nom et de parler de lui. Alors, ne détournez pas la conversation.
2. Si je suis ému-e, que des larmes m'inondent le visage quand vous évoquez son souvenir, soyez sûr-e que ce n'est pas parce que vous m'avez blessé-e. C'est sa mort qui me fait pleurer, il me manque! Merci à vous qui m'avez permis de pleurer! Car chaque fois mon cœur guérit un peu plus.
3. J'aimerais que vous n'essayiez pas d'oublier mon enfant, d'en effacer le souvenir chez vous en éliminant sa photo, ses dessins ou d'autres cadeaux qu'il vous a faits. Pour moi, ce serait le faire mourir une deuxième fois.
4. Être un parent en deuil n'est pas contagieux, ne vous éloignez pas de moi.
5. J'aimerais que vous sachiez que la perte d'un enfant est différente de toutes les autres pertes: c'est la pire des tragédies. Ne la comparez pas à la perte d'un parent, d'un conjoint ou d'un animal.
6. Ne comptez pas que, dans un an, je serai guéri-e; je ne serai jamais ni ex-mère/père de mon enfant décédé, ni guéri-e. J'apprendrai à survivre à sa mort et à revivre malgré ou avec son absence.
7. J'aurai des «hauts» et des «bas». Ne croyez pas trop vite que mon deuil est fini ou au contraire que j'ai besoin de soins psychiatriques.
8. Ne me proposez ni médicaments, ni alcool; ce ne sont que des béquilles temporaires. Le seul moyen de traverser un deuil, c'est de le vivre. Il me faut accepter de souffrir avant de guérir.
9. J'espère que vous admettez mes réactions physiques dans le deuil. Peut-être vais-je prendre ou perdre du poids, dormir comme une marmotte ou devenir insomniaque. Le deuil rend vulnérable, sujet aux maladies et aux accidents.
10. Sachez aussi que tout ce que je fais et que vous trouvez un peu fou est en fait normal pendant un deuil. La dépression, la colère, la culpabilité, la frustration, le désespoir et la remise en question des croyances et des valeurs fondamentales sont des étapes du deuil d'un enfant. Essayez de m'accepter dans l'état où je suis momentanément, sans vous froisser.

Extrait d'une lettre des Amis compatriotes du Canada, section Québec.

un seau» sans pouvoir lui dire «adieu». Ensemble, elles cherchent à trouver un sens à tout cela, pour pouvoir continuer dans leur propre parcours de vie.

- Notre société rend la mort toujours moins visible. On pense qu'elle sera ainsi plus acceptable, plus facilement acceptée.
- C'est le contraire! Il n'y a pas si longtemps, on enlevait même l'enfant immédiatement, si bien que la mère ne le voyait même pas. On a mis du temps à comprendre que, sans trace, il était très difficile, voire impossible, de faire le deuil. Aujourd'hui, on lui propose de le voir, de toucher son corps, de rester un moment avec lui... Certains parents refusent d'abord, puis acceptent. Dans tous les cas, les professionnel-le-s gardent maintenant des traces (photos, empreintes des pieds) dans le dossier. Si les parents ne sont pas prêts tout de suite, ils peuvent récupérer ces traces plus tard, quand ils en sentiront le besoin.

Un deuil périnatal est toujours une histoire particulière, liée au couple tel qu'il est à cette étape-là, à l'investissement qu'il a mis dans ce lien-là, à la place donnée à cet enfant-là. Homme ou femme, chacun est pris par son chagrin, par sa culpabilité aussi (exagérée ou non). La mère et le père ne cheminent pas de la même manière. Ils vivent autrement leurs émotions, comme ils vivent autrement leur propre corps. Et cela aussi, il faut savoir le respecter.

- La parole semble avoir une énorme importance dans le travail de deuil...
- Oui. En français, il n'y a pas de mot pour désigner le parent qui a perdu son (petit) enfant. On dit «orphelin» ou «orpheline», «veuf» ou «veuve». Comment nommer la mère, le père, la sœur, le frère qui vient de perdre le bébé pas né, ou à peine, ou encore tout petit? C'est «comme si» c'était finalement quelque chose peu important, peu signifiant... Mais, comment dire son chagrin dans cette période de bouleversement? Comment donner sens à cet événement-là qui, en plus, était inattendu? Comment se préparer à accueillir un autre enfant sans faire de confusion? Il faut aussi savoir accompagner les parents qui ont à annoncer le décès aux autres enfants.

Il arrive même que la femme soit chargée d'annoncer elle-même la «mauvaise nouvelle» au mari, par exemple en cas d'interruption de grossesse pour malformation congénitale. Ce qui me choque: en plus de son chagrin, la femme doit alors assumer elle-même le rôle

de messagère... et de consolatrice. Les professionnels pourraient au moins veiller à faire cette annonce en présence des deux parents. Mais les médecins ont tendance à intervenir vite, dès que la vie n'est plus là. Ils agissent selon un protocole type et, dès qu'ils pensent qu'il n'y a plus rien à faire, ils «oublient» de faire une place au deuil.

- Et un travail de deuil prend toujours du temps...
- Oui, moi-même, en tant que professionnelle, j'ai besoin de prendre du temps devant un petit enfant mort: de lui dire «au revoir» au moins un petit moment. Pour moi, cela veut dire prendre soin de la vie qui était là, qui a existé, et qui s'en est allée. Après, je peux tendre des perches aux parents, qu'ils prennent ou non, selon leurs désirs. Je n'impose rien. Je leur dis simplement les possibilités qui existent parce que, sur le moment, ils sont trop perdus par le côté tragique de l'événement; ils ont peu de modèles (souvent aucun) et ils ne peuvent imaginer ce qu'ils aimeraient pouvoir faire.
- Un deuil périnatal, est-ce seulement une affaire privée?
- Les parents sont en général très isolés. Il leur est déjà très difficile d'en parler. Ils n'ont pas l'idée qu'ils ont le droit d'en parler à d'autres personnes, ni même qu'ils ont le droit d'être en chagrin (c'est vrai aussi pour la dépression post-partum). Ils cherchent plutôt à ne pas déranger. La compassion vient plus souvent d'un ami ou d'une amie avec qui ils vont aller faire du sport, ou encore d'une personne inconnue ayant vécu le même drame. Pour cela, des associations existent, Arc-en-ciel par exemple.
- Votre mémoire proposait un questionnaire (une check-list) relevant une série de données sur les circonstances de la mort périnatale. Qu'est-il devenu?
- Il n'est pas utilisé. Je l'avais conçu pour que cet enfant ne soit pas «oublié» même s'il n'avait vécu qu'un bref moment... Et puis, ne pas parler de la mort, c'est ralentir le travail de deuil. Mais en parler trop souvent, c'est aussi néfaste. Je voulais éviter que les professionnels ne posent dix fois les mêmes questions et agressent ainsi les parents qui ont déjà tant de peine et qui ont entamé un bout de chemin dans leur travail de deuil.

*Propos recueillis
par Josianne Bodart Senn*

Vient de paraître

Dominique Sigaud-Rouff

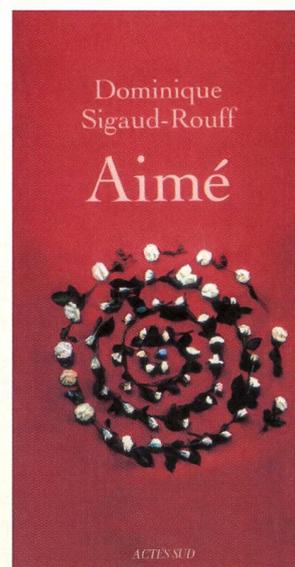
Aimé

*Actes Sud, 2006,
89 pages,
ISBN 2-7427-5879-8*

«Ma propre impuissance me sidère. Jusqu'au bout, elle me sidéra. Je peux désirer l'enfant que je porte et le perdre. Je peux désirer l'enfant que je porte et faire l'inverse de ce qu'il faudrait. Je peux désirer l'enfant que je porte et que sa présence, dans le même temps, me mette face à ce qui, en moi, rend cette présence difficile. Je sais que ces contradictions existent, ces contraires en soi. Celle-là est peut-être la plus difficile à admettre. La vie est un jeu.»

Dominique Sigaud-Rouff est née à Paris en 1959 à Paris. Ancienne journaliste, écrivaine et mère de deux enfants, elle nous propose un récit intime écrit avec une grande sensibilité. Elle décrit son expérience personnelle de femme, son désir d'enfantement et son échec. Elle parle à travers ce livre à son enfant qui a vécu pendant 7 semaines in utero avant de s'en aller. Cet enfant s'était imposé sans prévenir et il s'en est allé sans plus de souci du vide qui s'en suivait pour celle qui le portait. Elle décrit bien les joies et les peurs que peut ressentir une femme lorsqu'elle découvre qu'elle est enceinte et comme cette grossesse peut la transformer. Ces moments de plénitude et d'interrogations. Ensuite, elle nous fait vivre le moment de la séparation de sa grossesse: «Je ne te prendrai pas dans mes bras. Je ne t'appellerai pas Aimé.»

A l'annonce de la grossesse, elle en veut au père de ne pas l'accompagner dans l'attente de leur enfant. Les regards des autres lui disent qu'elle est trop vieille, qu'elle a besoin, vu son âge, de tranquillité. Les visites médicales sont vécues comme froides et blessantes. Ceci nous



montre à nouveau l'importance des paroles qu'on adresse aux femmes dans cette période de vie bouleversante. Au moment où Dominique Sigaud-Rouff apprend qu'elle est en train de faire une fausse couche, elle se pose plein de questions, comme si elle en était responsable: «C'est de ma faute? Je suis trop vieille? Je fume trop? Je me mets trop en colère?» Très souvent, on entend ces questions de culpabilité quand la grossesse n'arrive pas à terme, ces questions qui mettent en doute les compétences de la femme de porter la vie.

Et puis, il n'y a pas seulement le deuil à faire d'un enfant qui s'était annoncé brièvement, mais aussi le deuil de sa propre fertilité. La fausse couche remue également en elle un sentiment de culpabilité à l'évocation de l'enfant dont elle s'est séparée à l'âge de 20 ans après une IVG.

C'est souvent si difficile de parler d'un enfant absent... Pourtant, l'enfant «absent» de l'écrivaine a reçu sa place à travers ce témoignage poignant. Un bon support pour les sages-femmes et gynécologues qui sont appelés à accompagner des femmes à travers cette épreuve. Mais aussi pour celles et ceux qui ont vécu cette expérience. Mon interrogation reste cependant ouverte autour du vécu de l'homme: quel écrivain relèvera ce défi?

Willemien

Offrir un espace de parole pour favoriser le deuil



En Suisse, une grossesse sur cinq n'arrive pas à son terme. Fausse couche, grossesse extra-utérine, mort in utero ou encore interruption de grossesse, volontaire ou médicale: autant de problématiques qui se regroupent sous le terme général de «pertes de grossesse»... Encore tabou il y a quelques années, le deuil consécutif à ces situations est un sujet en émergence, de plus en plus reconnu par les milieux professionnels.

Quels sont les besoins de ces femmes, couples ou familles touchés par une perte de grossesse et comment les accompagner? Depuis sa création en 1996, AGAPA Suisse romande (Association des Groupes d'Accompagnement Pertes de grossesse Abus-maltraitements-négligences) cherche à répondre à cette question. En effet, deux de ses secteurs d'activités sont en lien avec cette problématique puisqu'elle propose un soutien d'une part lors de difficultés à surmonter une perte de grossesse et d'autre part en cas de mal-être lié à la perte d'un frère non-né ou d'une sœur non-née (survivance).

Depuis sa fondation en 1996, AGAPA n'a cessé d'évoluer et de s'adapter pour répondre aux demandes qui lui étaient adressées et pour s'intégrer dans le réseau médico-social. Reconnue d'utilité publique, elle se professionnalise dès le début des années 2000 et mène en parallèle toute une réflexion sur son identité qui aboutira à la rédaction de sa charte. Aujourd'hui, AGAPA offre un large éventail de prestations qui s'étend de l'information et de la sensibilisation

jusqu'à la formation sans oublier son principal champ d'action qui est l'accompagnement.

Pour mener à bien sa mission, AGAPA dispose tout d'abord de quatre antennes téléphoniques dans différentes régions romandes. Ces antennes ont un rôle important puisqu'elles sont le relais entre la société et l'association. Elles sont disponibles pour écouter, informer et orienter les personnes en fonction de leurs besoins soit en interne soit vers d'autres ressources existantes.

Prestations

Leur cadre se définit ainsi: offrir un espace de parole, où la personne est écoutée, accueillie et reconnue dans son vécu et son ressenti dans un esprit d'empathie, de tolérance et de non-jugement. Leur but est de permettre de rompre le silence, de sortir des tabous et des non-dits, de restaurer la personne dans sa dignité et de favoriser les processus de deuil.

- Les entretiens individuels, menés par une conseillère formée, permettent de se pencher sur un besoin spécifique et/ou de préparer son engagement dans un parcours d'accompagnement en groupe
- Les groupes de parole sont constitués en fonction des demandes et réunissent des personnes touchées par la même problématique de perte de grossesse. Ces rencontres de 2 heures sont bimensuelles et varient au niveau de leur nombre entre 3 et 10, en fonction de la dynamique et des besoins du groupe.
- Les groupes d'accompagnement sont l'offre la plus ancienne proposée par l'association. Ils se déroulent pour 4 à 6 personnes sur 26 rencontres hebdomadaires de 3 heures et nécessitent un investissement personnel important. Ils permettent de revisiter son histoire de vie depuis son enfance, de repérer les pertes douloureuses et d'établir des liens entre son vécu et ses difficultés actuelles.

La conception de l'accompagnement d'AGAPA se retrouve dans ces différentes approches. Repérer ses besoins, exprimer ses émotions, assumer sa part de responsabilité, avancer dans son deuil, faire face aux conflits à résoudre et se réconcilier avec soi-même et les autres: telles en sont quelques-unes de ses grandes lignes. Une attention toute

particulière est portée à l'ambiance qui entoure ce cheminement: dans la convivialité et l'engagement, les valeurs, les croyances et la dimension spirituelle de chaque individu sont prises en compte et respectées.

Formations

AGAPA a développé également une offre plus spécifique pour les professionnels. Il s'agit de séminaires de développement personnel qui ont lieu sur une semaine, une fois par année, en résidentiel. Ils permettent aux participants d'expérimenter les outils de savoir, savoir-faire et savoir-être propres à ce parcours afin de pouvoir ensuite les réutiliser dans leur pratique. En 2006, le séminaire aura lieu du 18 au 25 août; le lieu est encore à définir. Pour tout renseignement complémentaire, adressez-vous au secrétariat.

Finalement, AGAPA propose aussi, pour les personnes ayant suivi un parcours et possédant une expérience préalable en relation d'aide, de se former à l'animation de groupes. Soulignons encore que l'association possède un centre de documentation et qu'elle cherche à sensibiliser le public aux différentes problématiques dont elle s'occupe: dans ce but, un document sur la survivance a été réalisé et des fiches de présentation sur les pertes de grossesse sont en cours de réalisation.

En cette année de son 10^e anniversaire, AGAPA Suisse romande est plus que jamais persuadée de l'importance de son action. A l'avenir, l'association souhaite développer encore davantage sa collaboration avec les professionnels de la santé et de la périnatalité pour qu'un véritable accompagnement soit proposé aux personnes qui vivent l'expérience douloureuse d'une perte de grossesse.

*Jocelyne Métrailler al-Sayegh,
infirmière, membre du comité
AGAPA Suisse romande*

Contact:

AGAPA Suisse romande CP 138 1752 Villars-Sur-Glâne

<http://www.agapa-suisseromande.ch>
agapa@bluewin.ch

Secrétariat central + antenne téléphonique FR-VD-NE: 026 424 02 22

Antenne GE: 022 734 34 42

Antenne JU: 032 435 67 10

Antenne VS: 027 207 54 64

Un livre, un DVD

Avant et après Layla



La journaliste australienne Vanessa Gorman et son compagnon Michael (voir photos p. 32 et p. 33) racontent l'attente, la naissance, puis la

mort quelques heures plus tard de leur fille Layla, ainsi que le travail de deuil qu'ils se sont offert pour intégrer ce décès dans leur propre vie. C'est l'histoire d'un long (et lent) processus de séparation où s'enchaînent bain, caresses et soins. Un rituel d'adieu personnalisé avant une séparation définitive. La chaîne de télévision ARTE avait diffusé ce documentaire de 55 minutes. On peut maintenant le retrouver, en anglais, à la fois dans un livre «Layla'Story» et dans un DVD «Losing Layla».

Voir: <http://vanessagorman.com>

Journée AGAPA

«Perte de grossesse et deuil périnatal»

A l'occasion de son 10^e anniversaire, AGAPA Suisse romande organise une journée de réflexion et d'échanges le samedi 18 novembre 2006 (9 à 17 h) au CHUV, à Lausanne, avec la participation de Madame Chantal Haussaire-Niquet, psychothérapeute et formatrice en deuil périnatal, également auteure des livres «L'enfant interrompu» et «Le deuil périnatal: le vivre et l'accompagner».

Renseignements et inscription:
www.agapa-suisseromande.ch ou 026 424 02 22.

Parents en deuil

Création d'une structure romande

Toutes les personnes prêtes à s'investir dans la création d'une structure romande destinée à améliorer l'accompagnement des parents en deuil (fausse couche, interruption médicale de grossesse, mort in utero ou mort périnatale) sont invitées à se retrouver lors d'une table ronde le jeudi 1^{er} juin 2006, de 17 à 20 heures, au CHUV à Lausanne. Cette rencontre est organisée par les

membres du personnel soignant des maternités du Centre hospitalier universitaire vaudois et des Hôpitaux universitaires de Genève, avec le soutien du Service d'accompagnement en cas de fausse couche et de mort périnatale pour la Suisse alémanique.

Pour des raisons d'organisation, veuillez vous annoncer d'ici le 25 mai 2006: Fondation As'trame, tél. 021 648 56 56, fax 021 648 56 58, mail info@astrame.ch

Cours As'trame

«Quand naissance et mort se confondent»

Comment accompagner les parents touchés par la perte prématurée d'un enfant suite à une fausse couche, une mort intra-utérine, une mort prénatale? Après le succès du séminaire de novembre 2005, une formation de deux jours sera organisée à Lausanne les 30 et 31 octobre 2006. Sur demande, d'autres sessions pourront être organisées dans d'autres villes, à condition de réunir au moins 10 participant-e-s.

Premier jour: *L'accompagner au moment du décès*

Bases théoriques sur le deuil en général et sur les spécificités du deuil prématuré d'un enfant, propositions concrètes pour des rituels de bienvenue et d'adieux, informations juridiques (état civil,

crémation, enterrement, droit du travail), besoins des professionnel-le-s.

Deuxième jour, matin: *Aspects psychosociaux du deuil pour les familles et l'entourage*

Rapport au temps, rapport à soi et aux autres, rapport à l'existence; réflexion sur la souffrance; visualisation du processus de deuil dans le temps; deuil de la fratrie.

Deuxième jour, après-midi: *Impact traumatique sur la famille et les professionnel-le-s*

Approche théorique du traumatisme, analyse d'une situation professionnelle, réflexion sur les émotions.

Inscription jusqu'au 30 septembre 2006: As'trame, tél. 021 648 56 56 ou info@astrame.ch

