

Préfacé par le professeur Israël NISAND, avec la participation d'Agnès LEDIG, ce livret est un recueil de témoignages de parents endeuillés.

Il a été écrit par des parents pour des parents, accompagnés par des professionnels du CHU de Strasbourg, Florence Becker, psychologue et Nadine Knezovic-Daniel, sage-femme coordinatrice. Mais il a aussi été écrit pour permettre aux équipes de soignants de mieux appréhender le vécu et les sentiments des parents dans ce difficile moment qu'est la perte prématurée d'un enfant.

Des mots pour dire la perte d'un bébé, pour partager la douleur de cette épreuve mais aussi pour vous dire que vous n'êtes pas seuls.

Ce livre a été réalisé avec le soutien du réseau périnatal

naître  
en  
alsace

Illustrations et conception graphique

≈ Cro'Coeurs de Rêves ≈

Sandrine VALLET & Carine GREBIL

[www.crococoursdereves.book.fr](http://www.crococoursdereves.book.fr)

De nous à vous

Paroles de parents  
confrontés à la perte d'un bébé







# *De nous à vous...*

*Paroles de parents confrontés à la perte d'un bébé*

***Ce livre  
est un recueil de témoignages de parents  
ayant perdu un tout-petit  
pendant la grossesse ou à la naissance***

Conception graphique : Cro'Coeurs de Rêves - [www.crocoeursdereves.book.fr](http://www.crocoeursdereves.book.fr)

Coordination : Florence BECKER, psychologue, Nadine KNEZOVIC-DANIEL, cadre sage-femme aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Avec le soutien du réseau périnatal NAÎTRE EN ALSACE

Tous droits réservés. Toute reproduction ou transmission, même partielle, sous quelque forme que ce soit, du texte et des illustrations, est interdite sans autorisation écrite du détenteur des droits.

© *ADEFIV*, 2017

**À nos tout petits,  
à cet amour particulier,  
à ceux qu'on ne verra jamais grandir,  
à ces moments où la peine  
semble trop pesante à porter.**

**À la vie, qui reste formidable  
et au bonheur qui est là en nous,  
à aimer, à inspirer, à déguster...  
À cette vie qui ne sera plus jamais pareille,  
ni mieux, ni moins bien, mais différente.**

**À cette vie que l'on a envie d'apprécier,  
à chaque minute de bonheur.**

*Jacqueline, maman d'Erwann,  
décédé à l'accouchement à 39 semaines*



## Sommaire

<i>Préface - Israël NISAND</i> .....	11
<i>Introduction</i> .....	15
<i>L'annonce, ce moment où tout bascule...</i> .....	19
<i>Accoucher, une naissance pas comme les autres...</i> .....	25
<i>Voir ou ne pas voir ? Rencontrer son bébé ? Une décision très personnelle...</i> .....	31
<i>Et pour l'entourage ?</i> .....	35
<i>Enterrement, incinération, cérémonie, Carré des Anges, Jardin du Souvenir...</i> <i>Que faire de son petit corps ?</i> .....	39
<i>Rentrer chez soi, affronter la réalité sans bébé...</i> .....	45
<i>Paroles de pères, parce qu'ils ne s'expriment pas toujours...</i> .....	51
<i>Et le couple ? Traverser cette épreuve à deux...</i> .....	59



<i>L'entourage, des réactions très contrastées...</i>	63
<i>Quels soutiens ? Ne pas rester seuls...</i>	69
<i>Oublier pour aller mieux ?</i>	75
<i>L'enfant d'après, tout un chemin...</i>	81
<i>Paroles de proches</i>	87
<i>Paroles d'enfants</i>	93
<i>Avec le temps...</i>	97
<i>Vous entendrez peut-être...</i>	103
<i>Pour conclure</i>	105
<i>Postface - Agnès LEDIG</i>	108
<i>Remerciements</i>	111
<i>Bibliographie, adresses</i>	117





## Préface

*Donner la vie ? Depuis la nuit des temps, dans la longue chaîne de ceux qui nous ont précédés, grâce à qui nous sommes là et dont nous ignorons tout jusqu'au nom, nous nous perpéтуons. Nous luttons tous contre la mort en sachant qu'elle va gagner, et nous résistons. En essayant de donner la vie à un autre être qui nous prolongera et mourra à son tour. À son tour, mais pas avant ses parents, car à cela, personne ne peut se préparer. Perdre un enfant, c'est le plus dur des deuils, car il est solitaire. Seuls les parents sont accablés par la perte de cet enfant que l'entourage n'a pas connu. Seuls les parents l'imaginaient, le rêvaient et lui donnaient vie. Seuls les parents vivent le manque. Seuls les parents voient le berceau vide. Et eux devront continuer de vivre après, autrement, toujours autrement.*

*C'est à eux que s'adresse ce livret réalisé ensemble avec tous ceux qui savent ce que peut représenter ce deuil-là. Les parents nous ont tout appris, à nous les professionnels. Les*

*écouter pour comprendre, les accompagner autant que faire se peut pour éviter les phrases qui blessent involontairement. Leur tenir la main pour apprendre à se tenir. Les parents nous ont élevés dans les deux sens du mot. En témoigne ce livret, sorte de témoin entre les deux mondes, celui des parents vivants et celui de leurs enfants morts sur lesquels, à la fois et en même temps, nous gémissons et espérons.*

***Des enfants meurent depuis toujours  
Des parents pleurent tous les jours  
La trace ténue de leur courte existence  
Construit dans nos cœurs par leur présence  
L'ardent devoir de continuer à vivre  
Pour que leur souvenir aussi puisse survivre.***

***Pr Israël NISAND  
Professeur de gynécologie-obstétrique  
aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg***

**Passent les jours, passent les années,  
le rideau de la vie s'est abaissé  
sur le vide de la souffrance passée.  
Une fleur a éclo et pousse sous un soleil doré.**

**Le souffle chaud du vent d'été  
nous renvoie les traces que tu as laissées.  
Amour, mon Amour,  
tu vivras toujours.**

**Je fais partie de ceux à qui c'est arrivé.  
Je suis le mouton noir.  
Au début je trouvais ça vraiment injuste.  
J'étais en colère.  
Puis j'ai pensé que c'était de ma faute.  
J'étais résignée.  
Aujourd'hui j'ai compris.  
J'ai eu la chance de t'avoir. Un peu...  
Je suis ta mère. J'ai accepté.**

*Audrey, maman d'Amélia,  
née sans vie à 9 mois de grossesse*





## **Introduction**

Si vous avez ce livret entre les mains, c'est que vous vivez une des expériences les plus douloureuses qui soit, celle de perdre un enfant.

Nous sommes un groupe de parents qui nous réunissons régulièrement dans le cadre d'un groupe de parole à l'hôpital. Nous avons tous subi cette terrible épreuve. Peu importe le stade de la grossesse, l'âge du bébé, peu importe les raisons et les circonstances, il n'y a pas d'échelle dans la douleur et perdre un enfant est toujours un cataclysme.

Nous avons souhaité élaborer ce livret pour que vous puissiez sentir que dans cette épreuve, vous n'êtes pas seuls et que ce que vous vivez, d'autres parents l'ont vécu et surmonté.

Ce livret est un partage d'expériences des différents moments que nous avons traversés. Ce n'est pas un mode

d'emploi, et il ne contient pas de recette miracle. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de cheminer. L'équipe médicale qui vous accompagne vous expliquera toutes les possibilités qui s'offrent à vous, et les choix que vous ferez seront forcément les choix qui vous correspondent.

Nous souhaitons simplement, au-delà de la douleur, du chagrin, de l'incompréhension, vous dire que vous n'êtes pas seuls.

***Valérie, Flora, Nathalie, Christelle, Audrey, Philippe, Sabine, Sophie, Xavier, Silvia, Julie, Stéphanie, Jacqueline, Florent, Denise, Fathia, Jean-Philippe, Marie-Christine, Jenny, Claudia, Hervé***





## **L'annonce, ce moment où tout bascule...**

« Lorsque la sage-femme nous a annoncé que nos filles allaient naître mais sans pouvoir vivre, c'est l'enfer qui s'est ouvert sous nos pieds. Nous étions hébétés, dans cette chambre, regardant mon ventre bouger dans tous les sens. Le souvenir de ces vies dans mon ventre, dont nous savions qu'elles allaient se finir quelques heures plus tard, reste probablement le moment le plus éprouvant de toute ma vie.

J'ai alors réalisé que je devrais accoucher, comme toutes les mamans, mais que je n'aurai pas d'enfants à ramener à la maison. J'aurais voulu qu'il y ait un moyen de les faire sortir de mon ventre, là, tout de suite. Le chagrin m'a submergé et mes larmes ont commencé à couler. »

*Stéphanie, maman de Mathilde et Clémence, nées à 23 semaines*





« Hébéture ; le temps qui s'arrête, mon corps vide ; les bras aussi ; le cerveau comme anesthésié ; l'impression d'avoir été comme rouée de coups et de rester sonnée, allongée par terre.

C'est le moment où j'ai réalisé que mon fils était mort.

Envie que le temps s'arrête pour ne plus rien ressentir, ne plus souffrir. Envie de tout oublier, de ne jamais avoir vécu cette grossesse ; envie d'accélérer le temps pour être déjà dans un an ou deux.

Le temps qui passe est une douleur mais aussi un allié pour revenir à la vie. »

*Jacqueline, maman d'Erwann, décédé à l'accouchement à 39 semaines*

« Lorsque le médecin a confirmé que mon bébé avait un souci, qu'il m'a expliqué la malformation qui était incompatible avec la vie, j'ai vraiment "encaissé" le fait que c'était tellement grave et que mon bébé ne vivrait pas. Jusque là, j'avais du mal à croire que ça puisse être si grave et, face à cette terrible annonce, je me suis vraiment effondrée parce que c'était "officiellement" confirmé. Tout ce que j'ai retenu ensuite, c'est qu'une IMG était possible si on le souhaitait, qu'on avait le temps, que nous n'avions pas à nous décider dans l'instant. Tout ça, était un peu irréel, et pourtant, c'est moi qui le vivais...

Quand nous avons eu l'entretien avec la sage-femme cadre,

elle nous a expliqué tout ce qui allait se passer. Ça a été très difficile, parce que tellement irréel : accoucher, péridurale, donner un prénom ou non, arrêt maladie, cimetière.

J'étais tellement en larmes que j'étais à peu près incapable de parler, je pouvais à peine regarder la sage-femme, alors c'est mon mari qui a "accueilli" ses paroles.

Ma gynécologue m'avait dit qu'on pourrait faire l'IMG quelques jours après cette confirmation de malformation ; j'étais plutôt d'accord avec cette proposition, à ce moment, là, ça me donnait le vertige. La sage-femme, quant à elle, nous a proposé de faire l'IMG quinze jours après et, même si ça m'a paru long au départ, je suis heureuse maintenant d'avoir eu ces quelques jours supplémentaires avec mon bébé dans mon ventre. »

### *Nathalie, maman de Tilian, IMG à 4 mois de grossesse*

« Aujourd'hui c'est LE jour : le jour de l'IRM, le jour du verdict ! Handicap (mais le(s)quel(s) ?) ou même incompatibilité avec la vie ? C'est aujourd'hui que nous saurons. T'accompagner à L'IRM, les longs couloirs de l'hôpital, l'attente, tes tremblements et les paroles (faussement) rassurantes des médecins et l'attente, encore ! Attendre que la journée touche à sa fin. Attendre de savoir.

Puis la convocation face aux médecins. Nous deux face à eux tous et ces mots tranchants : dommages irréversibles. Plus d'espoir, c'est fini.



Et ces mots si durs face à mes larmes : "Vous ne vous y attendiez pas ?". Porter la vie, donner la mort, excusez-moi d'être effondrée...

Ce jour là, on m'a ôté la vie. Depuis ce jour là, rien n'est plus comme avant. »

*Valérie, maman de Noélie, décollement placentaire à 41 semaines*

« Mon mari m'avait emmené à l'hôpital un vendredi soir. Nous étions un peu nerveux, c'était mon premier bébé... J'étais à dix jours du terme mais j'avais beaucoup de contractions, je pensais donc que mon bébé allait arriver.

Nous étions très loin de nous imaginer ce qui allait nous tomber dessus. Le monitoring a été posé, on m'a dit : "Madame, vous avez dû mettre trop de crème, on ne voit rien, je vais appeler le gynécologue de garde". Puis le silence... lourd... déjà ! Le temps nous a paru long... une éternité !

Le gynécologue est arrivé, a fait une échographie en silence et dans la pénombre... le couperet est tombé ! J'ai crié - hurlé même - comme jamais ! Je pense avoir dérangé la quiétude du petit hôpital de campagne où nous étions. »

*Silvia, maman de Lisa Marie, née sans vie à 39 semaines*

« Avant d'entrer dans la salle d'échographie, mon

gynécologue nous a rassuré : "Vous verrez, c'est chouette cette troisième échographie, on verra tellement de détails". Dès la première image de notre petite fille, pourtant, son silence a pesé lourdement dans la salle.

Mon mari me regardait ; je fuyais son regard, ne voulant pas voir l'expression d'inquiétude qui se dessinait sur son visage.

"Si je suis silencieuse, c'est parce qu'il y a plusieurs problèmes...". Ses mots m'arrivaient parfaitement clairs, et j'ai hoché la tête, en signe de "oui".

J'ai accepté tout ce qu'elle nous annonçait : les mesures ne correspondaient pas au stade de la grossesse ; pendant toute l'échographie, le bébé est resté immobile ; elle n'arrivait pas à distinguer le sexe...

Je suis restée passive, sans aucune réaction, acceptant tout ce que j'entendais sans rien questionner. Comme anesthésiée ; je ne me reconnaissais plus dans ma réaction ; une sorte d'acceptation passive, sans rien discuter. Je me sentais comme responsable de tout ce qui arrivait.

Coupable... moi je savais : depuis quelques temps, je vivais cette grossesse avec une étrange appréhension que je n'arrivais pas à expliquer ; notre bébé ne bougeait pas beaucoup... C'était cela, toute cette anxiété inconnue qui m'habitait pendant ces premiers mois ; moi je savais qu'il y avait des problèmes.

Mais je n'avais rien dit. Rien du tout. »

*Denise, maman de Lilly, IMG à 25 semaines*





Ciel

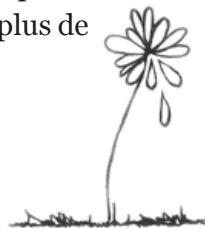
## **Accoucher, une naissance pas comme les autres...**

« Tôt le matin, la sage-femme m'a installée dans une salle... pour accoucher ! J'avais pourtant demandé une césarienne, je ne me sentais pas capable de fournir un tel effort ! Et je ne voulais pas souffrir pour rien ! Je ne voulais qu'une chose, c'est qu'on me sorte ce "truc" de mon ventre ! J'avais la sensation d'être dans un autre monde...

J'étais couchée sur le lit, mon mari s'est allongé à mes côtés ! On était en mode "survie".

Puis le moment tant redouté est arrivé. Lisa est née dans le silence et dans une ambiance tamisée. Son cœur ne battait pas, nous l'avions appris la veille... J'avais peur de la prendre dans les bras ! Mon mari l'a fait. Alors, j'ai dit que je voulais aussi la prendre dans mes bras. Je regrette de ne pas avoir emmené mon appareil photo ! D'ailleurs je n'avais rien emmené.

J'avais perdu toute notion de temps... Nous avons passé un moment avec notre petite Lisa. J'aurais aimé avoir plus de





temps avec elle, faire de belles photos et avoir une photo de moi avec ma fille. Il était tard, il a fallu la laisser partir... mais où ? On m'a dit : "Vous pourrez la revoir demain".

Puis je suis rentrée chez moi, les bras vides et lourds à la fois ; sans doute le poids de toute une vie qui n'était plus et toute la culpabilité qui me gagnait. »

*Silvia, maman de Lisa Marie, née sans vie à 39 semaines*

« Peu après l'arrivée en salle d'accouchement, on m'a posé la péridurale. Là, nous avons pu avoir un peu de temps seuls.

Puis, le médecin et la sage-femme sont arrivés, nous demandant si nous étions prêts. Mathilde et Clémence sont nées. Leurs cœurs battaient et elles sont allées rejoindre les anges deux heures plus tard. Pendant ces deux heures, nous les avons gardées avec nous, contre moi. Je reste subjuguée par le souvenir de leur perfection. Deux merveilles absolues. Je suis heureuse d'avoir choisi de les garder contre moi ; d'avoir fait des photos, de les avoir embrassées.

Ces moments, si furtifs et si précieux, restent dans mon cœur de maman comme de très beaux moments. »

*Stéphanie, maman de Mathilde et Clémence, nées à 23 semaines*

« "Je ne pourrai pas accoucher, j'en suis incapable. Je

n'aurai pas la force". Voilà les mots que je prononçais. Pour moi, je ne pensais pas pouvoir mettre mes enfants au monde.

Et pourtant, sans péridurale, j'y suis arrivée. Mon mari à ma gauche, une sage-femme à ma droite (à qui j'ai écrasé la main). Après quelques poussées, ils sont arrivés, dans un silence qui m'a semblé assourdissant. Oui, c'est ça, un silence BRUYANT... Nous avons fait la rencontre d'un petit être de lumière. A ce moment, j'ai cru vivre le pire jour de ma vie...

Maintenant, après neuf ans, je sais que nous avons fait une de nos plus belles rencontres : il était parfait, il ne lui manquait que le souffle. »

*Flora, maman de Matthieu et Manuel, jumeaux nés sans vie, respectivement à 18 et 37 semaines*

« Très beau... Le temps s'est étendu pendant toute une journée et j'ai pu trouver de la beauté et de la douceur même dans un moment si triste.

Aujourd'hui, j'écris avec un recul de neuf ans. Le temps d'attente entre l'annonce et l'IMG nous a aidés à trouver la lucidité et la clarté qui nous manquaient lors de l'annonce. Les deux semaines avant l'accouchement nous ont offert du temps avec Lilly avant son départ... du temps nécessaire pour affronter la suite.

Nos souhaits pour la naissance ont été honorés avec un grand respect par toute l'équipe médicale. La salle d'accouchement s'est transformée en lieu d'accueil et d'adieu avec



une beauté et une tristesse qui restent pour toujours dans nos cœurs. La musique que nous avons choisie m'amène des sensations fortes chaque fois que je l'écoute encore aujourd'hui... »

*Denise, maman de Lilly, IMG à 25 semaines*





**Voir ou ne pas voir ?  
Rencontrer son bébé ?  
Une décision très personnelle...**

« J'étais impatiente de la voir, la petite Lilly. J'ai d'abord vu sa petite tête, des cheveux foncés et beaux... elle était si petite. Une petite fée. Si son corps était malformé, son visage était parfait. Elle était très jolie. Une vraie petite fille. Encore toute chaude, je l'ai prise dans mes bras. La sage-femme m'a montré comment sentir encore le battement de son petit cœur.

Elle est restée très longtemps dans mes bras, dans nos bras. Petit à petit, son petit corps a commencé à refroidir.

Ensuite, on nous a laissé tous les trois pendant quelques heures ; c'était beau, bizarre, heureux, triste, bien, pas bien... »

*Denise, maman de Lilly, IMG à 25 semaines*





« Lorsqu'on m'a demandé si je voulais voir mes enfants, j'étais complètement perdue, déboussolée et effrayée. Voir mes enfants, mes bébés morts... ce n'est pas vraiment naturel, ni évident.

J'y suis allée avec la boule au ventre et n'y suis restée que quelques minutes. Je regrette que personne n'ait pris le temps de m'expliquer que je pouvais prendre mon temps, faire des photos, les garder dans mes bras, ni l'importance que pourrait avoir ce moment avec eux.

Avec le recul et les années, cette blessure reste ouverte. C'est mon plus grand regret. Je n'ai que ces quelques minutes de souvenirs. »

*Christelle, maman de Léo et Raphaël*

« La sage-femme cadre, lors de l'entretien avant l'IMG, nous a dit que nous pourrions choisir de voir ou non notre bébé. Heureusement, rien n'avait à être décidé avant le jour de l'IMG.

Quand j'ai accouché, je ne l'ai pas vu tout de suite. La sage-femme l'a d'abord emmené. Peu de temps après, j'ai demandé si il était possible de le voir. Même si je refusais profondément de vivre ce cauchemar, j'étais bel et bien dedans et, finalement, je me suis rendue compte qu'il n'était pas envisageable que je ne voie pas mon bébé. Il a fallu que j'admette d'abord pour moi-même que j'avais envie de le rencontrer.

Mon mari ne ressentait pas du tout ce besoin. Il m'a dit

qu'il préférerait garder l'image du bébé qu'il avait imaginé et qu'il avait vu lors des échographies. J'ai respecté son choix (que je comprenais parce que, de mon côté, j'avais eu de mal à me confronter à mes propres envies) et la sage-femme l'a respecté également. C'était une rencontre très spéciale que je n'oublierai jamais.

Il était vraiment beau, si petit aussi, mais vraiment si beau !

La sage-femme m'avait dit que des photos seraient faites par la maternité et je les ai demandées par la suite.

Mais elles n'ont vraiment rien à voir avec le bébé que j'ai vu, avec MON bébé. Mon mari ne souhaitait pas voir ces photos. Pour moi, le fait qu'il n'ait pas vu notre bébé ou les photos ne le fait pas moins être papa de ce bébé.

C'est sa façon à lui d'avoir vécu la situation, et je la respecte. »

*Nathalie, maman de Tilian, IMG à 4 mois de grossesse*

« Après l'accouchement, on m'a proposé de voir mon bébé, mais, au fond de moi, je ne me sentais pas prêt à le voir. De plus, je savais que je devais être fort pour la suite et je pense que le fait de le voir m'aurait encore plus enfoncé dans mon chagrin.

Le fait de ne pas avoir vu Tilian m'a aidé à me relever plus vite pour soutenir celle que j'aime et qui elle, s'enfonçait...

Maintenant, je crois avoir "tourné la page" et pourtant,



même si je ne l'ai pas rencontré, jamais je n'oublierai le jour de sa naissance et jamais je ne l'oublierai, lui. »

*Philippe, papa de Tilian, IMG à 4 mois de grossesse*

« J'ai été choquée qu'on me propose de voir "mon bébé". Pour moi, ce n'était pas un bébé, enfin... ce n'était plus un bébé ; il n'y avait plus d'espoir, vu le diagnostic et j'avais juste envie que ça ne soit qu'un embryon, un "truc raté", qu'on m'en débarrasse au plus vite.

Au moment de l'accouchement, je ne me suis pas sentie plus prête à le voir ; mélange de sentiments confus, d'images... pas le moment. Donc je ne l'ai pas vu et je ne le regrette pas ; c'était ma façon à moi de me protéger, de vivre ce drame. Je suis en paix avec ça. Mon mari l'a vu et m'en a un peu parlé ; lui, ça lui a fait du bien. Peut-être qu'un jour, je demanderai les photos. Pour le moment, savoir qu'elles sont dans le dossier me suffit.

Je crois que je comprends ce que peuvent ressentir d'autres ; on est tous différents ; je ne me suis pas sentie jugée et c'était important. »

*Fathia, maman de Sarah, IMG à 20 semaines, trisomie 21*

« Lorsque mon fils est né, j'étais trop éprouvée et perdue pour pouvoir le regarder, le prendre dans mes bras. C'est le

lendemain que j'ai pu réellement prendre le temps de le rencontrer.

La sage-femme nous a installés dans une petite salle et nous a amené notre bébé avec beaucoup de douceur et de respect. Nous avons pris le temps de le regarder, de le toucher, de prendre des photos, des images si précieuses aujourd'hui.

Mes parents nous ont ensuite rejoint. Ils ont pu voir leur petit-fils et m'entourer de leur présence dans ce moment de rencontre si intense, si calme, si violent, si éphémère. »

*Sophie, maman de Marius, IMG à 6 mois de grossesse*

## **Et pour l'entourage ?**

« Pour nous, la question ne se posait même pas ; je n'imaginai pas ne pas voir notre enfant nouveau-né. La question qui m'a beaucoup troublée était de savoir si on devait laisser notre fille de trois ans voir sa petite sœur. Ensemble, avec mon mari, nous avons décidé de ne pas amener notre fille à l'hôpital pendant l'accouchement.

Mais le lendemain, Lilly était tellement jolie, et une fois dans son petit nid d'ange, il n'y avait rien de laid ni d'horrible à la voir sans vie. Elle était tout simplement belle, et je n'étais plus sûre de notre décision.

Finalement, grâce à l'attention et au conseil de la sage-



femme présente le lendemain, j'ai décidé que c'était peut-être mieux de laisser notre fille avec une image encore abstraite et enfantine de sa petite sœur dans son imagination.

Plus tard, ce sont les photos et l'album de Lilly que j'ai fait qui nous ont permis de la présenter à sa grande sœur, aux membres de notre famille, puis à son petit frère, et encore aujourd'hui aux amis proches.

Ma mère est venue voir Lilly quand nous étions encore dans la salle d'accouchement. J'ai tellement aimé lui présenter notre petit bébé, même sans vie. Elle l'a longtemps bercée dans ses bras, la fixant de son regard, comme si elle voulait se rappeler de chaque détail de sa petite fille avant qu'elle s'en aille pour toujours...

Je suis restée une nuit à l'hôpital, toute seule avec Lilly. Le lendemain, j'ai chanté pour elle, j'ai examiné son petit corps nu. Je l'ai regardée longuement. J'ai pris des photos.

Ma mère est revenue et nous l'avons lavée ensemble, avant de la couvrir dans une couverture blanche et douce. Ce moment était précieux. A part moi et mon mari, ma mère reste la seule autre personne de la famille à avoir vu et tenu Lilly. »

*Denise, maman de Lilly, IMG à 25 semaines*

« Après la naissance de Mathilde et Clémence, la sage-femme nous a informés que nous pourrions venir les voir n'importe quand, jour et nuit. Elle nous a dit que si des

personnes de notre entourage voulaient également les voir, c'était possible.

C'est ainsi que des membres de ma famille ont pu les voir, les toucher.

C'était très important pour eux de se rendre compte que c'était des vrais bébés et ça nous fait du bien que ces personnes les aient vues, si douces et si parfaites. »

*Stéphanie, maman de Mathilde et Clémence, nées à 23 semaines*





## **Enterrement, incinération, cérémonie, Carré des Anges, Jardin du Souvenir... Que faire de son petit corps ?**

« N'étant pas croyants, nous avons choisi de faire une cérémonie symbolique sur le verger de mes parents, et décidé de planter un arbre fruitier, un mirabellier.

De nombreuses personnes sont venues nous accompagner ce jour là. Ce fut un moment fort, celui où nous avons osé montrer sa photo et la petite urne donnée par le crématorium.

Le moment important qui a suivi eu lieu un an et demi après, lorsque, accompagnés de notre fille de six mois, nous sommes allés vider cette urne dans un alpage de Savoie, terre des ancêtres de son papa ; une journée encore fortement symbolique où, cinq ans après, je me rappelle encore de la lumière, la terre humide entre mes orteils, le vent, ma fille en écharpe, notre sérénité avec ce fond de tristesse dans les cœurs, mais le calme, comme si on bouclait une boucle.





Six ans et demi après, c'est avec émotion que j'ai mangé les mirabelles de "l'arbre d'Erwann". »

*Jacqueline, maman d'Erwann, décédé à l'accouchement à 39 semaines*

« Après la naissance de Mathilde et Clémence s'est très vite posée la question de la suite. Nous avons été renseignés sur les différentes possibilités et avons choisi de faire inhumer nos filles au Carré des Enfants. Elles reposent désormais dans le même cercueil. Nous avons souhaité ne pas les séparer, elles qui n'avaient connu que la vie à deux.

Nous avons fait une grande messe d'enterrement où nous avons convié tous les gens que nous connaissions ; ce fut un moment difficile mais riche en émotions et plein d'espoir.

Après coup, nous sommes sûrs d'avoir fait les choix qui nous correspondaient et nous allons leur rendre visite régulièrement et fleurir leur tombe. C'est également un endroit qui matérialise leur passage éclair parmi nous et qui nous permet, lors de nos visites, de parler d'elles à Nathanaël, notre fils. »

*Stéphanie, maman de Mathilde et Clémence nées à 23 semaines*

« C'est avec la famille proche, parents, frères que nous l'avons accompagné dans le lieu où il repose désormais. Pour

nous, il était évident qu'il devait être enterré près de nous, dans le village où nous vivons. Nous pouvons aller nous recueillir, fleurir sa tombe quand nous en ressentons le besoin, accompagnés ou non de son frère jumeau et de sa sœur, selon leurs désirs. »

*Marie-Christine maman de Thomas, mort in utéro à 37 semaines*

« Pendant l'entretien avant l'IMG, la sage-femme cadre nous avait présenté les différentes possibilités quant au devenir du corps de notre bébé. J'avoue que tout était tellement irréel, dans ce cauchemar que nous vivions, que j'avais du mal à me projeter sur "l'après naissance"... Et m'occuper d'organiser l'après, c'était vraiment trop pour moi. Alors, avec mon mari, nous avons décidé de laisser la maternité s'en charger.

On nous avait assuré qu'il serait traité avec soin, avec précaution. Nous avons accepté de faire pratiquer une autopsie pour tenter de trouver une raison à sa malformation. La sage-femme cadre nous a assuré que le médecin qui pratiquait les autopsies sur les bébés était très respectueux, qu'à tout moment, son corps serait bien traité. Elle nous a dit qu'ensuite, il serait incinéré avec d'autres bébés qui étaient malheureusement partis trop tôt eux aussi.

Ce point-là m'a beaucoup rassuré et réconforté : si petit, il ne serait pas seul. Ses cendres ont ensuite été déposées au Jardin du Souvenir, parmi les cendres d'autres enfants.



Il m'a fallu un peu de temps avant d'oser y aller. J'avais peur que ce soit un lieu lugubre et froid... Mais finalement, ce n'est rien de tout ça.

Parmi toutes les autres tombes si grises du cimetière, c'est un endroit particulier, parce qu'il y a des fleurs, des figurines, des jouets, des lettres, déposés par des parents mais aussi par des enfants, ce qui en fait un endroit triste mais animé à la fois, et quelque part réconfortant aussi. On peut ressentir immédiatement, c'est vrai, l'immense tristesse que ces bébés soient partis, mais par-dessus tout, on ressent tout l'amour pour eux, et c'est étrange à dire, mais on se sent moins seul... A cet endroit, il est évident que cette peine, que bien souvent personne d'autre ne comprend, est finalement partagée par d'autres parents, d'autres familles. »

*Nathalie, maman de Tilian, IMG à 4 mois de grossesse*





## **Rentrer chez soi, affronter la réalité sans bébé...**

« Après être sortie de la maternité, je n'avais plus envie de rien. J'ai vécu en mode automatique pendant un bon moment : dormir, me laver, manger... Heureusement que mon mari assurait : je mangeais parce qu'il mangeait. Même les sourires étaient mécaniques.

Passer à autre chose, ce n'est pas si simple... Il m'a fallu du temps avant de commencer à apprécier à nouveau de rencontrer des gens (même mes proches), de faire des choses pour moi, de prendre du plaisir. »

*Nathalie, maman de Tilian, IMG à 4 mois de grossesse*

« Pour moi, ce fut sans doute le pire moment : celui où la réalité frappe de plein fouet. Le silence, les souvenirs de grossesse et surtout la chambre vide. Tout n'est que souffrance à



ce moment.

Je me souviens avoir passé des heures, des journées, assise au milieu de cette chambre vide, à pleurer.

En même temps, chez soi, on se sent protégée et on peut "craquer" sans être jugé.

Et une fois apaisée, notre appartement devient le lieu où l'on peut penser à cette grossesse et se souvenir des bons moments. »

*Christelle, maman de Léo et Raphaël*

« Le retour à la maison est sûrement un des moments les plus difficiles. A l'hôpital, nous étions dans un cocon. A la maison, nous avons retrouvé la chambre que nous avions préparée. Chaque recoin de cet appartement nous rappelait que jamais nous n'aurions nos filles avec nous.

C'est là que l'on a compris que ce n'était pas seulement le deuil de nos filles que nous devions réaliser ; c'était aussi le deuil de la vie qu'on avait imaginé avec elles. Jamais nous n'emmènerions deux blondinettes en jupettes à l'école, au cirque, à la mer.

Nous nous sentions dans un enfer dont nous pensions ne jamais sortir. »

*Stéphanie, maman de Mathilde et Clémence nées à 23 semaines*

« Maintenant, notre fille n'est plus, son cœur a cessé de battre dans la salle d'à côté. Maintenant, je n'ai plus rien à faire là. Maintenant, il me faut partir, quitter l'hôpital et rentrer... Mais rentrer où ? Pour quoi faire ? Je n'ai plus de repères, plus d'avenir. Affronter le monde extérieur, monter en voiture, monter les trois étages et retrouver notre chez-nous prévu pour trois...

Mais trois, nous n'étions pas !

Affronter le berceau vide, les placards pleins de layette, la poussette dans le couloir... Tout ce que nous avons préparé et ce que personne n'a eu le droit de toucher : ce que nous avons préparé, nous devons le défaire, c'était nous ses parents !

J'ai eu ce besoin de tout faire très vite : démonter le berceau, tout pousser dans les placards, et puis surtout ce besoin irrésistible de hurler ma douleur au monde entier en envoyant l'annonce de décès, seulement quelques heures à peine après être rentrée.

J'ai passé mon congé maternité chez moi, sortant très peu. Dehors, tout me paraissait complètement étranger. J'avais l'impression d'être sur le quai de la gare et d'avoir manqué le train de la vie. J'étais vide de l'intérieur, transparente aux yeux du monde. Je partageais mes journées entre les larmes et internet, le seul endroit où je me sentais comprise. »

*Valérie, maman de Noélie, décollement placentaire à 41 semaines*





« Mes jumeaux sont nés sans vie en été... Et pourtant, je n'ai pas pu profiter du soleil, de la chaleur... J'ai vécu cloîtré dans la nuit, volets fermés... Parfois, je portais un coussin dans mes bras. Ces bras, qui étaient vides d'enfant, de mes enfants... J'étais dans un état second. Impossible de me reconnaître... Cloîtrée devant mon ordinateur, n'ayant plus envie de manger, d'aller faire des courses. Surtout dans les endroits où j'allais pendant ma grossesse. Pas envie, pas le courage de rencontrer des gens, de parler... de faire face au monde extérieur auquel je n'appartenais plus.

Ce monde, qui me semblait être extraterrestre. Mais en fait, l'extraterrestre, c'était MOI... Je suis une maman ORPHELINE »

*Flora, maman de Matthieu et Manuel, jumeaux nés sans vie, respectivement à 18 et 37 semaines*





$$1+1=3$$

## **Paroles de pères, parce qu'ils ne s'expriment pas toujours...**

« On ignore souvent notre peine. Pourtant, qu'on le dise ou non, nous sommes là. Nous, les "Papàs".

J'ai été le premier à connaître ta présence. Ensuite, tout était naturel.

Durant toute la grossesse, j'ai toujours dit "nous". Nous te désirions. Nous t'aimons.

C'est peut-être simpliste de dire cela, mais nous, les papas, même si nous ne portons pas les enfants, nous nous sentons pleinement impliqués dans ces changements. Les gestes se font plus doux, les attentions plus nombreuses. Amélia, tu es là car tu es le fruit d'un Amour, celui de ta maman et de ton papa. Nous, tes parents, avant, pendant, et puis... pour une éternité d'éternités.

Quand le sol s'est dérobbé sous nos pas, que nos corps ont chuté dans des profondeurs abyssales, nous aurions pu nous éloigner, nous déchirer... Ce "un plus un" qui ne faisait plus



deux, mais pas encore trois, ce chiffre omniprésent mais invisible aux yeux des autres. Il est des responsabilités que nul ne devrait avoir à assumer. Et pourtant, nous avons du y faire face. Maman, et Papa. Maman, comme une évidence. Papa, avec le devoir de colmater ce qui pouvait l'être, de cimenter cet ouvrage qui vacillait, de redonner une sens à cette vie.

Nous sommes à jamais tatoués de ces maux qu'on ne peut décrire, mais c'est avec fierté que je suis ton papa. »

*Florent, papa d'Amélia, née sans vie à 9 mois de grossesse*

« Ce qui est fou, c'est qu'au début de la grossesse, on ne peut pas se rendre tout-à-fait compte des différents changements qui s'opèrent chez la maman, et donc, on a du mal à réaliser qu'on va être père quelques mois plus tard... On ne commence à le réaliser qu'à partir du moment où l'on voit s'arrondir le ventre de sa compagne, et où l'on commence à sentir bouger le bébé.

Mais malgré tout, à l'annonce que notre bébé ne vivrait pas, il était évident que je n'étais plus seulement le mari de ma femme, mais que j'étais déjà bien plus... »

*Philippe, papa de Tilian, IMG à 4 mois de grossesse*

« Même si nous ne l'avons pas porté, même si nous avons vécu la grossesse différemment, nous restons très sensibles.

Dans la vie de tous les jours, l'homme est caricaturé comme "fort", "intouchable", le "pilier de la famille", mais dans cette situation, l'homme ou le papa a le droit de s'effondrer, de craquer. Dans ces moments-là, pleurer est la seule chose qui puisse soulager directement.

Ne soyez pas gêné et n'ayez pas honte, pleurez de toutes vos larmes cet enfant, les papas ont aussi le droit de pleurer. Essayez de garder la tête haute et n'oubliez pas votre conjointe. Faites une ou plusieurs photos de famille avec l'enfant sans vie même si cela vous paraît stupide car après, il ne restera plus de souvenirs matériels.

L'annonce qu'un des jumeaux ne vivait plus était incompréhensible. Ce garçon fait partie de ma vie, c'est mon fils, c'est mon histoire, jamais je ne l'oublierai. Avec le temps la douleur s'atténue, c'est une blessure qui ne guérit pas mais qui cicatrise. Avec le temps, la vie reprend le dessus et on arrive à vivre normalement sans oublier l'être cher qui manque physiquement dans la famille. »

*Jean-Philippe, papa de Thomas, mort in utéro à 37 semaines*

« Depuis longtemps, je rêve de fonder une grande famille. Je nous voyais bien à cinq dans ce monde idéal ! Marla est arrivée la première, à notre immense bonheur. J'étais plus qu'heureux quand Den s'est trouvée enceinte de notre deuxième fille ! Mais tout s'est arrêté brutalement à l'annonce de



l'horrible verdict.

Tout s'est effondré autour de moi, toute cette joie s'est soudainement transformée en angoisse puis en tristesse. Mais aussi, elle a laissé place à la colère. Tant d'impuissance et d'injustice ! Pourquoi ça nous arrive à nous ? Pourquoi ne pouvons-nous rien faire ? Horrible fatalité. On en veut à la terre entière dans ces moments-là.

C'est vrai, je m'en rappelle, Lilly (nous avions déjà trouvé ses prénoms, Lilly Louise, depuis longtemps) ne bougeait pas beaucoup. Nous sentions qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas bien. Et les médecins n'arrivaient pas vraiment à nous rassurer non plus. L'angoisse. Les examens. Cette longue attente des résultats. On nous dit qu'elle ne vivra que quelques minutes seulement après l'accouchement. L'angoisse à nouveau. Je craignais son regard. Toute petite dans mes bras, magnifique, les yeux fermés, elle avait l'air paisible. Cela m'a réconforté et donné de l'espoir. La Fin !

Enfin, pas tout à fait. Deux ans plus tard est né Flynn, notre superbe little boy.

Nous portons tous en nous un peu de notre Lilly pour toujours. »

*Bertrand, papa de Lilly, IMG à 25 semaines*

« 2008...

C'est la fin de l'année, très proche des fêtes de Noël. Une période qui s'annonce heureuse. Ma femme enceinte de nos

jumeaux, des fêtes de famille, la joie d'agrandir cette famille. Tout va bien... dans le meilleur des mondes.

La fierté du père qui se dit qu'il pourra frimer d'avoir des jumeaux... Ces jumeaux dont beaucoup pensent que c'est une corvée, mais dont nous attendions la venue avec impatience parce que nous avons hâte de prendre soin de ces nouveaux êtres... Nous nous projetions dans le futur, nous visualisions le film de notre avenir : le plaisir de passer de deux à quatre d'un seul coup... comme par magie. Une réalité qui nous semblait parfaite et à notre image.

Puis vint cette nuit, inenvisageable, où la réalité a pris une tournure inattendue.

L'incompréhension, l'incapacité de réagir, vous être pris de court par cet événement qui ne fait pas partie de l'histoire, qui ne fait pas partie du film : la poche des eaux se rompt.

Le film tendre se transforme en film d'horreur : je suis complètement désemparé.

Dans ma voiture, je suis l'ambulance, je parle à voix haute et je répète cette phrase : "Pas mes jumeaux, pas mes jumeaux !" Avec l'espoir qu'ils pourront les sauver. Trente six heures plus tard, c'est l'accouchement avec la certitude qu'ils ne vivront dans ce monde que quelques instants. Un souffle de vie...

Mon cerveau a explosé cette nuit de décembre. Je découvre une autre réalité, méconnue.

La suite des événements découle de ce moment improbable.

Les situations dégènèrent, le monde s'écroule. Les certitudes n'en sont plus. Votre vie vient de changer.





Vous voulez aider, mais votre situation psychologique n'est pas meilleure que celle de votre femme. Vous prenez sur vous pour aider la moitié du couple qui a vécu le pire.

Mais ce n'est pas terminé... Vous découvrez le visage réel de vos proches : ceux qui s'en fichent, ceux qui font semblant, ceux qui essaient de comprendre et ceux qui ont des réactions positives, mais aussi, les nouvelles amitiés. Naturellement, avec la déception du manque de soutien, vous faites le tri. La vie vous semble plus sombre.

Alors, vous vous accrochez au meilleur, parce que vous côtoyez le pire des autres mais aussi le pire en vous-même : le chemin est désagréable.

Avec le temps, les phases optimistes s'améliorent tandis que les phases pessimistes se réduisent.

Le but : retrouver de belles sensations, de belles émotions.

Faire en sorte que la suite du film retrouve sa douceur.

2016... rien n'est terminé, mais j'encaisse mieux. »

*Hervé, papa de Léo et Raphaël*





## **Et le couple ? Traverser cette épreuve à deux...**

« Les jours qui ont suivi l'accouchement, nous étions coupés du monde, comme dans une bulle, dépassés, spectateurs de notre vie. Seuls, à se parler des heures, à disséquer les événements et se dire "Et si..." ».

Dans la douleur qui nous avait ravagé le cœur et l'esprit, nous nous sommes soutenus : ma moitié était devenue ma balise de survie.

Quand ça n'allait pas chez l'un, un passage à vide, l'autre était là pour le réconforter. Comme si nous étions tombés à deux et que nous nous relevions tour à tour pour faire de plus grand pas, pour courir plus vite... Décidés à regarder ensemble dans la même direction, décidés à ne pas se laisser abattre, résignés à donner une leçon à la vie.

Une vie commune faite de haut et de bas, de bon et de moins bon. Saisir le meilleur et laisser le pire derrière nous. Il fallait à tout prix aller de l'avant...



Cinquante et une semaines après le décès de Lilian, notre deuxième enfant, un magnifique petit garçon, en pleine forme, faisait le bonheur de nos jours et de nos nuits.

Vingt-huit mois plus tard, une belle petite pitchoune suivait.

Six ans après, je pense que nous pouvons dire que nous sommes deux êtres au cœur déchiré par la perte de notre fils, mais, à deux, nous avons réussi à rebâtir sur une friche, un avenir à quatre plus un. »

*Claudia, maman de Lilian, IMG à 6 mois de grossesse*

« Au début, nous nous sentions en fusion totale dans la douleur, la sensation de marcher ensemble, nos mains soudées l'une à l'autre pour affronter ensemble cette douleur sans nom.

Puis il a repris le travail, s'épuisant parfois au sport alors que moi, je passais mes journées hébétée, à pleurer dans mon lit. La distance s'est doucement installée, chacun de nous s'est renfermé dans sa douleur, ses peurs, ses espoirs, sa manière de vivre le deuil : moi en parlant sans cesse de mon fils, lui en n'en parlant pas.

Je lui en voulais de son silence, je l'accusais de ne pas aimer notre fils comme moi je l'aimais ! Il me disait que je cultivais la douleur et la peine de manière malsaine.

Qui a raison, qui a tort ? Ni l'un ni l'autre, vu que le meilleur chemin du deuil est propre à celui qui le vit.

Mais nous ne savions pas, à ce moment-là, prendre ce recul.  
C'était impossible. »

*Jacqueline, maman d'Erwann, décédé à l'accouchement à 39  
semaines*







## **L'entourage, des réactions très contrastées...**

« Parmi les personnes de notre entourage, certaines nous ont surpris par leur compassion et leur empathie, d'autres nous ont glacés par leur froideur, leur méchanceté et leur refus de voir en nous des parents ou de reconnaître la douleur d'avoir perdu des enfants que "nous n'avions même pas connu".

Au fur et à mesure du temps, nous nous sommes rendu compte que nous avons changé, que nous avons fait un tri dans notre entourage et que certaines personnes ne méritaient pas notre amitié. Nous avons essayé de faire œuvre de pédagogie avec certains et si cela a parfois marché, cela a aussi parfois échoué.

J'ai le sentiment que nos filles nous ont rendu plus forts et que ces gens, qui refusaient d'essayer de nous comprendre, ne méritent pas notre temps et notre affection. »

*Stéphanie, maman de Mathilde et Clémence nées à 23 semaines*





« Il y a les personnes sympathiques, à l'écoute ; celles qui ont toujours des choses à dire, des conseils censés nous faire du bien ; celles qui ont presque plus mal que nous ; celles qui s'effondrent ; celles qui jugent ; celles qui font comme si de rien n'était ; celles qui pensent que parler de la mort de leur chien va vous trouver un point commun ; celles qui nous prendrons juste dans leurs bras sans rien dire, mais avec générosité et une empathie énorme ; celles qui seront bouleversées... en se rappelant que leur mère, leur tante, elles-mêmes, ont vécu la même chose...

Dans tout ça, du bon, du mauvais. Je n'ai pas hésité à éviter les personnes qui me faisaient du mal, même involontairement, car j'avais trop peu d'énergie, au début, pour supporter ça. »

*Jacqueline, maman d'Erwann, décédé à l'accouchement à 39 semaines*

« Je me souviens de ce jour où j'ai réussi à montrer la photo de mon fils décédé à une amie très proche. C'était tellement dur de le faire mais j'en avais tellement besoin... Je crois qu'elle a pris ce geste comme une marque de confiance. Nous touchions là à quelque chose de très intime.

Auprès d'elle, je sentais que j'aurais le droit de pleurer aussi longtemps que j'en aurais besoin et que jamais elle ne me presserait dans mon travail de deuil. Comme cette sensation me soulageait ! Je sentais que la clé était là, que pour pouvoir rire à nouveau avec elle, il faudrait d'abord que je m'accorde

et qu'elle m'accorde le droit de pleurer librement.

Si j'ai eu la chance de pouvoir compter sur cette amie précieuse, il a cependant fallu composer avec de nombreuses personnes et affronter les maladroites. Un travail de titan, les jours où l'énergie de faire des efforts me manquait.

Mais parfois, la bienveillance que je sentais à mon égard m'aidait à laisser glisser les remarques qui faisaient mal. C'était le prix à payer pour ne pas perdre certaines personnes auxquelles je tenais mais qui ne pouvaient pas imaginer ce que je vivais. Je me disais : "Et toi, comment aurais-tu réagi à leur place ?".

Il faut se battre, alors bats-toi. Tu as perdu ton fils, tu ne vas pas aussi perdre tes amis. Aide-les à comprendre ce que tu traverses. »

### *Sophie, maman de Marius, IMG à 6 mois de grossesse*

« Elle est venue dès qu'elle a su. Son silence illustre le tableau de notre drame.

Il n'y a rien à dire. Nous épuisons les larmes d'une vie, car je ne le sais pas encore, mais oui, je n'aurai bientôt plus de larmes à verser.

Elle est là pour nous porter, pour nous empêcher de plonger dans l'abîme ultime de la souffrance.

La souffrance d'ailleurs, elle voudrait bien me l'épargner à moi, ta mère : "Si je le pouvais, je prendrai tout de suite ta souffrance" m'a-t-elle dit.

Elle est venue te rencontrer pudiquement, courageuse-



ment. Elle voulait voir que tu avais bel et bien existé, à l'abri des regards, dans mon ventre, moi ta mère.

Elle nous a dit de continuer à vivre, et même, a-t-elle murmuré, de redonner... la vie.

Solide tel un arbre de vie, ayant vu le tourbillon autour de lui mais ne vacillant jamais, elle a été là pour toi.

Depuis, pas de mot. Il ne faut pas réveiller le démon du chagrin.

Mais chaque année, tu as ton petit cadeau à Noël. Un ange, un cœur, un objet envoyé toujours avec la pudeur de ne pas vouloir faire mal à ses enfants.

Elle. Ta grand-mère. »

*Audrey, maman d'Amélia, née sans vie à 9 mois de grossesse*





## **Quels soutiens ? Ne pas rester seuls...**

« Lorsque l'on m'a parlé des groupes de parole, je me souviens avoir été septique après m'être imaginé que cela ressemblait aux "alcooliques anonymes".

Avec mon mari, nous avons décidé d'y aller malgré tout ; de toute façon, le monde s'était déjà écroulé sous nos pieds... cela ne pouvait pas être pire.

A peine arrivés au groupe de parole, une femme enceinte s'installe devant moi... Quelle horreur ! Et pourtant, c'est elle qui m'a le plus aidée, parce qu'à chaque réunion, j'observais une évolution, de nouvelles envies, un apaisement, ce qui m'a permis de comprendre que l'on pouvait revivre sans oublier. Comme elle l'a si bien dit à un moment, on est dans une "douce peine". »

*Christelle, maman de Léo et Raphaël*



« Il n'y a pas de recette magique. Ce deuil est comme tout autre deuil, très personnel. Je suis venue au groupe de parole un mois et demi après l'envol de mes deux petits anges.

Être extraterrestre avec d'autres extraterrestres a été ma bouée de secours. J'ai réussi à reprendre vie. Quand on est dans cette douleur infernale, on n'arrive pas à se dire qu'un jour, on en sortira... La lumière au bout du tunnel est trop loin, pas encore assez lumineuse.

Et puis un jour viendra un déclic : LE déclic. Ça prendra certainement du temps mais, un jour, nous remontrons dans le train de la vie. »

*Flora, maman de Matthieu et Manuel, jumeaux nés sans vie, respectivement à 18 et 37 semaines*

« Le jour où mon fils est mort, le psychologue est venu me voir dans ma chambre. Je lui ai dit qu'il ne me servirait à rien vu qu'il ne pourrait pas faire revenir mon fils.

Finalement, je l'ai vu régulièrement dès la semaine suivante et pendant six mois. Je pouvais lui déposer tout, toutes mes douleurs, mes colères, mes mieux-être, tout ! Sans jugement. Ça m'a énormément aidé.

Je suis aussi allée sur des forums de discussion sur internet : j'aimais bien partager avec d'autres parents, sans devoir me déplacer, sans devoir trop aller à leur rencontre ; je me sentais trop "sauvage" pour aller vers les autres car, revenir dans la société a été une étape essentielle mais difficile au début : aller en ville, croiser des parents, des enfants, des

femmes enceintes...

J'ai aussi beaucoup écrit. Écrire était un moyen pour sortir tout ce que j'avais en moi. »

*Jacqueline, maman d'Erwann, décédé à l'accouchement à 39 semaines*

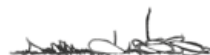
« Après la naissance de nos filles, je suis restée dans ma douleur, j'avais l'impression d'être coincée dedans. Les journées, ça allait et quand la nuit tombait, je me mettais à pleurer sans m'arrêter, hurlant à mon mari que je voulais mes filles, comme une enfant.

Quelques mois après, une de mes soeurs était allée consulter une ostéopathe qui lui a indiqué, au détour d'une conversation, qu'elle pourrait sûrement m'aider.

N'ayant rien à perdre, j'ai rencontré cette ostéopathe qui travaille surtout sur l'émotionnel. Elle a agi sur mes angoisses, ma tristesse, mes crispations. Grâce à elle, j'ai vraiment pris conscience de ce qui se passait dans mon corps, je me suis à nouveau sentie normale.

Quelques années après, sans vraiment comprendre comment ça marche, je peux dire que cette femme m'a tout simplement sauvée. »

*Stéphanie, maman de Mathilde et Clémence nées à 23 semaines*





« La nature a fait partie de ma thérapie et de mon travail de deuil pour Anaëlle. Dans notre cas, comme dans tous les deuils probablement, il n'y a pas de méthode de guérison. C'est très frustrant et on se sent comme complètement abandonné dans sa tristesse. A force de chercher, j'ai bien trouvé un ou deux livres sur le sujet.

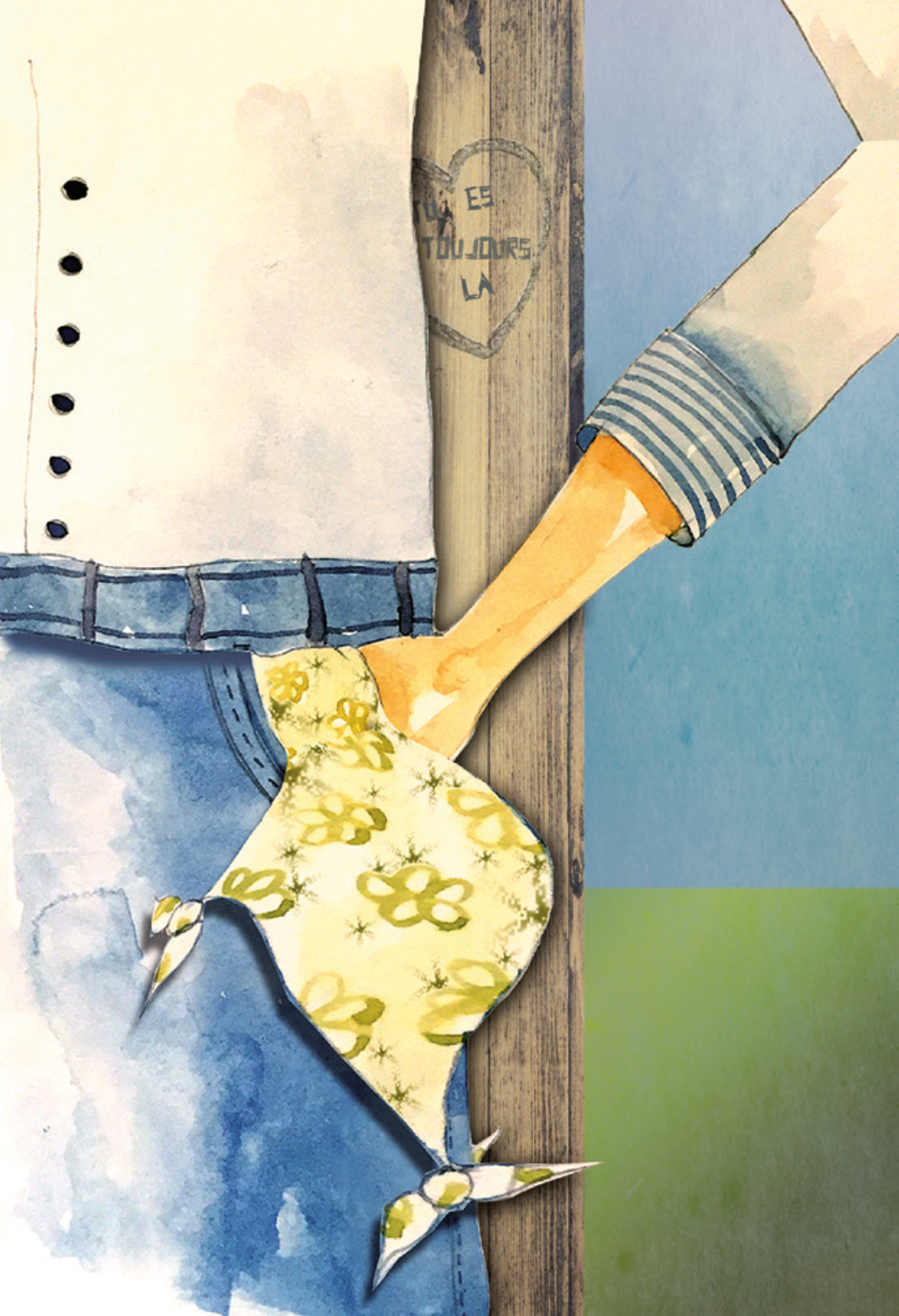
Je dois avouer que cela aide, c'est une carte parmi tant d'autres, nécessaire, que l'on se donne pour avancer... un peu.

Je crois qu'il faut tester et écouter son corps et ses envies, même si ces dernières se font timides. A force de patience et de temps, on trouve des petites choses qui semblent nous faire du bien. Une tarte aux fruits, par exemple, que l'on trouve simplement à son goût.

De mon côté, je crois que la nature m'a apporté un peu du souffle dont j'avais besoin quand j'avais l'impression de suffoquer. »

*Julie, maman d'Anaëlle née sans vie à 20 semaines*

Handwritten signature or scribble at the bottom right corner.



LA ES  
TOUJOURS  
LA

## Oublier pour aller mieux ?

« C'était mon premier bébé.

Au début, j'aurais voulu que rien ne soit jamais arrivé, que je n'aie même jamais été enceinte, et j'aurais voulu tout oublier tout de suite : me réveiller un matin en ayant tout oublié.

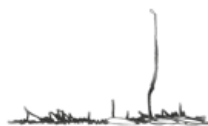
Mais quelques jours après, ça a commencé à être tout le contraire : ma plus grande peur était que je puisse oublier mon bébé...

Ça me faisait vraiment peur et ça me rendait encore plus malheureuse, alors que je l'étais déjà tellement !

Et puis, il est parti si vite qu'il serait peut-être logique et inévitable de l'oublier ?... D'autant plus que certaines personnes autour de moi me disaient qu'il fallait que je passe à autre chose, que je refasse très rapidement un autre bébé...

Mais est-il possible qu'une maman puisse un jour oublier un de ses enfants ?

Même si la plupart des personnes qui m'ont entourée à ce moment-là l'ont certainement oublié, je peux affirmer qu'il



est toujours là dans mon cœur de maman, et que je pense à lui encore très souvent... »

*Nathalie, maman de Tilian, IMG à 4 mois de grossesse*

« Sept ans après, je me sens sereine vis à vis de mon fils. Je crois que c'est ça "faire mon deuil" : ce n'est pas oublier, mais juste vivre ma vie, penser à lui en voyant le chemin parcouru, en étant parfois triste mais en n'ayant plus ce déchirement du fond du corps ; juste me dire qu'il fait partie de ma vie. Comme s'il était entré dans "mon Histoire".

Mais il ne fait partie ni de mon présent ni de mon quotidien. Il est mon premier enfant. »

*Jacqueline, maman d'Erwann, décédé à l'accouchement à 39 semaines*

« Oublier ? Impossible... J'ai la grande chance d'avoir eu trois enfants vivants et en bonne santé après.

Et pourtant, à chaque Noël, ils me manquent et il manquera toujours deux cadeaux au pied du sapin. Chaque année, le 31 juillet à 6h05, je me réveille naturellement. Date et heure à laquelle ils sont nés. La mémoire du corps... Mais je ne suis plus dans une douleur vive chaque année.

Je suis bel et bien dans une douce peine. Cette peine, qui me dit que j'ai été maman le jour où mes jumeaux sont nés... Cette douce peine, qui me dit que la vie a repris sa place et ses

droits.

Chaque année, "l'odeur" de l'été me rappelle mon accouchement. Entendre la chanson "Mistral gagnant" avec cette phrase : "Il faut aimer la vie, l'aimer même si le temps est assassin et emporte avec lui le rire des enfants..." qui me rappelle à leur souvenir...

Chaque petite chose ; une étoile filante pendant le mois des Perséides, tout un symbole pour moi... Tout ça ne me fait plus mal. Pour moi, c'est un clin d'œil. »

*Flora, maman de Matthieu et Manuel, jumeaux nés sans vie, respectivement à 18 et 37 semaines*

« Neuf ans plus tard, je vis encore avec cette peur que la famille et les amis pourraient oublier l'existence de Lilly. Pourtant, je sais qu'elle ne sera jamais oubliée par nous. Chaque 6 octobre, on allume une bougie pour son anniversaire.

Nos deux enfants aiment dire comment ils l'auraient imaginée aujourd'hui, à neuf ans. Ils imaginent aussi comment aurait été leur vie avec un troisième enfant dans notre famille. Ils en font un jeu, sans tristesse.

Avec le temps, je parle de plus en plus librement, et avec beaucoup de plaisir de notre histoire avec Lilly. Elle fait partie de notre vie, et je ne peux pas oublier cela.

Parfois je me surprends à pleurer encore en parlant d'elle, mais le plus souvent, c'est tout simplement un temps que je m'accorde pour en parler et ainsi la ramener dans notre



présent.

Neuf ans plus tard, il y encore tellement de petits moments de son existence si courte qui me reviennent. Ils ne sont pas tous beaux, mais beaucoup me laissent en paix et avec une conviction que notre deuxième enfant nous a énormément appris et apporté. »

*Denise, maman de Lilly, IMG à 25 semaines*

57

A small, dark, handwritten scribble or mark located in the bottom right corner of the page. It consists of a vertical line with a small hook at the top, and a horizontal base with several short, irregular strokes extending from it.





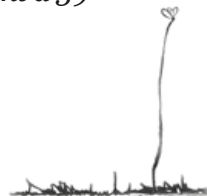
## **L'enfant d'après, tout un chemin...**

« Cinq mois après, j'étais enceinte de ma fille. Cinq mois, à la fois trop longs et nécessaires.

Une grossesse stressante, difficile à gérer émotionnellement, mais très différente. Je bataillais entre la peur d'oublier ce premier bébé, l'envie de me projeter dans le suivant, un tiraillement fatiguant nerveusement.

Heureusement, j'ai été soutenue par ma famille qui savait respecter mes besoins d'être dans ma bulle ou de lui demander de l'aide ; mais aussi par l'hôpital qui a su se mettre "à disposition" pour, quand trop angoissée, je redemandais une échographie pour voir si tout allait bien. Faire le suivi de grossesse avec une sage femme libérale a aussi été précieux pour moi car elle avait le temps, l'écoute adaptée à cette grossesse particulière. »

*Jacqueline, maman d'Erwann, décédé à l'accouchement à 39 semaines*



« Quelques mois après le décès de nos filles, nous avons appris avec une immense joie que nous allions être parents à nouveau.

La grossesse, au-delà de l'aspect médical extrêmement bien géré par l'équipe, a été très éprouvante.

À la différence des parents n'ayant pas vécu la perte d'un bébé, nous ne croyions plus au mythe qui veut qu'une grossesse se finisse neuf mois plus tard avec un bébé en bonne santé.

Les expériences des uns et des uns autres nous montraient qu'une vie heureuse était possible mais ce n'est que lorsque Nathanaël est né, en bonne santé, que nous avons commencé à croire à ce bonheur et que notre vie d'après a commencé. »

*Stéphanie, maman de Mathilde et Clémence nées à 23 semaines*

« Lorsqu'une première expérience de grossesse tourne au drame, il est très difficile d'imaginer se relancer dans l'aventure de la maternité.

Mon corps peut-il endurer une nouvelle grossesse ? Suis-je capable de porter un enfant en bonne santé ?

J'ai toujours espéré que notre première fille, Anaëlle, nous donne la force et le courage de lui faire une petite sœur ou un petit frère. Mais l'atrocité des mois suivants sa perte nous a rendus incapables de prendre la décision d'une nouvelle grossesse. Car prendre cette décision, c'était risquer de porter à nouveau son enfant mort dans les bras... et dans cette

souffrance, de vouloir l'accompagner au-delà de sa propre vie. Nous sommes si impuissants...

Car c'est bien dans cet état que j'ai été. Dans de telles circonstances, difficile de se projeter...

Mais finalement, je me suis dit que c'était tellement plus joli de rejoindre ma fille plus tard, de lui raconter combien elle a été présente pour moi malgré tout, de lui parler de sa famille, de ses frères et sœurs, et de notre amour avec son père, qu'elle a rendu encore plus fort.

L'enfant d'après sera le moyen de la faire exister encore plus. »

*Julie, maman d'Anaëlle, née sans vie à 20 semaines*

« Comme il a été difficile de l'imaginer, cet enfant d'après. J'ai cru, à un certain moment, que je n'aurais plus jamais la force de me lancer dans une nouvelle grossesse. La peur était immense. Puis, après du temps et un long travail, j'ai accepté de faire le pari de la vie.

Aujourd'hui, j'ai deux autres enfants, bien portants et rayonnants. Et il n'est pas un jour où je ne mesure pas ma chance inouïe de les avoir. »

*Sophie, maman de Marius, IMG à 6 mois de grossesse*

« Le jour où j'ai appris que j'attendais des jumeaux a été un jour très riche en émotions.



Émotion de joie de me dire que j'allais accueillir deux nouveaux petits êtres dans ma vie, moi qui rêvais d'une grande famille.

Bonheur de me dire que, peut être, la nature ou l'ordre des choses m'avait pris ma petite fille mais que, maintenant, elle essayait de se rattraper, se racheter en m'offrant ces deux enfants.

Mais l'angoisse était aussi très présente. Cette peur, après avoir vécu ce drame, de se dire : "Et si ça recommençait ?" À cela se rajoutait le stress d'une grossesse gémellaire.

J'attendais un petit garçon et une petite fille. Exactement ce que je "souhaitais". J'avais tellement peur avant cette grossesse multiple en me disant : "Si tu attends un garçon, tu n'auras eu que des garçons vivants et ta seule fille sera décédée et si tu attends une fille, elle te fera penser à Anna".

J'ai donc vécu cette grossesse en étant soulagée de ne pas avoir eu à vivre une de ces situations cornéliennes mais en faisant quand même le travail de me dire que oui, c'était possible d'avoir à nouveau des enfants en vie et en bonne santé et que cette petite fille serait un autre enfant et non Anna.

Le jour de mon accouchement est arrivé, je suis quasiment à terme, tout va bien mais j'angoisse quand même jusqu'au franchissement de la ligne d'arrivée.

Je suis allongée sur la table d'opération pour la césarienne. Le gynécologue sort en premier mon fils. Au moment où je sens le poids de cet enfant en moins dans mon corps, je sens aussi tout le poids de cette angoisse, de ce stress, qui m'ont hantée pendant ces neuf mois. ENFIN ! J'y suis arrivée !

Mais en même temps, j'ai ressenti cet immense vide, ce manque énorme de ma petite Anna. Elle n'est pas là. Elle ne partagera pas avec nous la joie de connaître son frère et sa sœur. Je ne verrai jamais mes quatre enfants jouer ensemble, il y aura toujours une chaise vide autour de la table... On peut dire que mes jumeaux m'ont apporté deux fois plus de bonheur.

Je suis extrêmement reconnaissante et heureuse de les avoir mais, au fond de moi, cette joie ne sera jamais entière. Il me manquera toujours ma petite Anna auprès de moi... »

*Jenny, maman d'Anna, rupture de la poche des eaux à 5 mois de grossesse*







## Paroles de proches

« Je suis un ami de parents qui ont eu l'immense tristesse de perdre des jumelles avant qu'ils ne puissent connaître le bonheur d'avoir une famille...

Je ne peux pas me mettre à leur place et je ne cherche pas à le faire, je sais juste que les moments qu'ils ont vécus sont au-delà de la douleur que l'on peut imaginer.

Il n'est pas évident de réagir extérieurement à ce cataclysme qui les submerge.

J'ai pour ma part laissé mes sentiments s'envahir de chagrin. Étant père moi-même, je ne pouvais imaginer une telle douleur.

J'ai essayé de les soutenir comme je pouvais, sans trop m'immiscer dans leur intimité, pour qu'ils puissent se reconstruire et reconstruire leur vie.

Je suis admiratif de la vie qu'ils reconstruisent chaque jour, petit à petit, et la naissance de leur petit garçon n'est que la plus belle chose qu'ils puissent avoir...





Je n'oublierai jamais cette date et jamais ces moments. Je sais aussi que cela m'a fait voir la vie différemment... »

*Stéphane*

« Que dire, que faire, pour essayer de soulager leur immense douleur et leur chagrin de ne pouvoir mener à terme cette grossesse ? Les mots de compassion paraissent tellement fades et dénués de sens, face à la souffrance de nos enfants.

Être présent, disponible, bienveillant et à l'écoute, voilà ce que pouvait être notre réponse face à leur extrême douleur. Et puis, il y a ce qui m'a paru être une interminable attente, entre cette révélation et le moment de l'IMG, car je voyais l'épreuve infligée à ma fille, de porter ce bébé qui bougeait dans son ventre en connaissant l'issue fatale. Ce n'est que par la suite que j'ai compris que ce délai était important pour les parents, dans la préparation de cette séparation avec leur fille.

Anaëlle est née au cinquième mois de grossesse. Elle n'a pas vécu mais s'est inscrite naturellement dans la lignée familiale.

Nous continuerons à parler d'Anaëlle, même si seuls ses parents l'ont portée dans leurs bras. »

*Marie-Hélène grand-mère d'Anaëlle, née sans vie à 20 semaines*

« Je me rappelle la voix de mon amie au téléphone, tordue par la douleur, juste après son rendez-vous avec la généticienne. Et les mots, affreux, qu'elle a prononcé pour la première fois. J'étais maman de jumeaux, depuis à peine un an. C'était l'impensable qui se déroulait là.

Mon amie et son compagnon n'ont rien esquivé. C'est ce qui m'a le plus impressionnée. Je crois que chacun sentait en lui l'incontournable obligation d'accepter toutes les étapes de ce chagrin, pour pouvoir un jour se consoler de la mort de leur fils et être parents à nouveau.

Ils ont vécu l'avant comme l'après avec une humanité inouïe. Ils lui ont parlé. Ils ont accompagné ce petit garçon qui ne verrait pas la lumière du jour avec des paroles remplies d'amour. Ils ne craignent pas aujourd'hui de parler de lui à son petit frère et sa petite sœur.

Je ne suis toujours pas capable d'évoquer ce bout de leur histoire sans avoir les yeux humides.

Chaque moment passé avec mon amie, chaque larme, chaque mot, chaque regard, tout est là, intouchable.

Un inexprimable cadeau. Comme un trésor où je puise du courage, de la vie, du sens. »

*Marine, amie de Sophie et Xavier*

« Marius, notre premier petit-fils, aurait eu sept ans le 18 juin prochain et son souvenir reste à jamais gravé dans notre



mémoire de grands-parents. L'évocation de ce drame, vécu par notre fille et son compagnon, demeure encore aujourd'hui un exercice douloureux.

Nous tenons à témoigner pour dire notre vive reconnaissance à toute l'équipe médicale qui nous a aidés à supporter la douleur d'un tel événement. Nous avons une pensée toute particulière pour l'une des sages-femmes cadres qui, par son professionnalisme et son humanité, nous a beaucoup apporté et réconforté.

Nous remercions également les auteurs du blog "Petite Emilie", dont la découverte a été un soutien précieux pour mieux appréhender la maladie de notre petit-fils et dialoguer jour après jour avec notre fille et son compagnon, sans les blesser davantage.

Dès la révélation de la maladie, nous nous sommes efforcés de les accompagner du mieux que nous pouvions, en essayant de trouver l'attitude et les mots adaptés à chacune des étapes qu'ils devaient traverser.

Nous sommes sortis certes meurtris de cette épreuve, mais néanmoins, heureux d'avoir trouvé l'énergie de rester, nous l'espérons, dignes et respectueux à l'égard du petit Marius, à jamais blotti au fond de nos cœurs. Sept ans plus tard, deux nouveaux petits-enfants nous comblent de joie et Marius garde toute sa place au sein de notre famille. »

*Bernard et Brigitte, grands-parents de Marius, IMG à 6 mois de grossesse*

« Ils étaient en vacances chez nous, en Bretagne. Nous nous réjouissions tous de cette nouvelle grossesse. Quand Denise a du rentrer pour des examens complémentaires, cela nous a un peu inquiétés. Et lorsque la terrible nouvelle est tombée, nous avons eu très peur pour eux. Comment allaient-ils réagir à un tel choc ? Nous les savions forts mais...

Quelle atrocité de penser qu'un enfant que l'on a porté plusieurs mois ne survivra pas.

Petite Lilly, nous n'avons pas eu la joie de te connaître mais tu seras toujours dans nos cœurs avec ta sœur et ton frère. »

*Sylviane, grand-mère de Lilly, IMG à 25 semaines*



Je ne t'ai pas connue, mais je t'aime. Tu es dans mon cœur à tout jamais. Ses rêves qui sont au cinéma, ils ont des fleurs. Mia, j'aime les fleurs. Je t'aime, Lily. Tu es mon deuxième cœur. Je t'aime, je pense à toi et j'aimerais te faire un câlin. Elle est si petite tout et je suis triste de ne pas l'avoir avec nous.



## Paroles d'enfants

« Je ne t'ai pas connue, mais je t'aime. Je pense toujours à toi, même si tu n'es pas là. Je vais souvent te voir au petit jardin.

Tu es dans mon cœur à tout jamais. »

*Eve, 10 ans, petite sœur d'Amélia*

« Mathilde et Clémence, elles ont de la chance d'être au ciel, comme ça, elles peuvent voir le Père Noël !

Les bébés qui sont au cimetière, ils ont des fleurs, moi j'aime les fleurs !

Est-ce qu'au ciel les bébés, ils jouent aussi aux legos ? »

*Nathanaël, 3 ans, petit frère de Mathilde et Clémence*



« Ça me rend un peu triste qu'ils sont morts. J'aurai voulu les connaître.

Je me dis que même s'ils sont morts, ils sont biens parce qu'ils sont dans les nuages avec les petits anges. »

*Juliette 8 ans 1/2, petite sœur de Matthieu et Manuel*

« Je ne me fiche pas des jumeaux. Mais ça ne me fait rien. »

*Baptiste 7 ans, petit frère de Matthieu et Manuel*

« Quand j'ai su pour ma petite sœur, je ne savais pas quoi penser - j'étais petite.

Aujourd'hui, quand je pense à Lilly, j'aurais tellement aimé la connaître et savoir comment c'est d'avoir une sœur aussi proche en âge.

Elle est ma petite sœur et je suis triste de ne pas l'avoir avec nous. »

*Marla, 13 ans, grande sœur de Lilly*

« Je t'aime Lilly. Tu es mon deuxième cœur. »

*Flynn, 7 ans, petit frère de Lilly*

« Moi je dis que c'est trop nul que Tilian, il ne soit pas là. C'est vraiment dommage parce que on aurait pu jouer ensemble et aller à la piscine. »

*Manoa, 7 ans petit frère de Tilian*

« Maman, je sais que Tilian, il est mort mais il est mort pour toute la vie ? »

*Mayleen, 4 ans petite sœur de Tilian*

« Envie faire câlin et bisous . »

*Camille, 3 ans petite sœur de Thomas*

« Je t'aime, je pense à toi et j'aimerais te faire un câlin. »

*Antoine, frère jumeau de Thomas*







## Avec le temps...

« Cet étrange tiraillement de la vie, où la violence du bonheur se confronte à l'ampleur de la douleur, de la peur.

Pour autant, loin de ces réminiscences déprimantes, être passée par là, par les profondeurs inquiétantes, m'ont rendu le soleil plus vif, l'air encore meilleur.

Le plaisir du goût, de l'amour, des parfums, des câlins, des odeurs a mille fois plus d'intensité que par les temps passés.

Ces temps d'AVANT TOI. La vie était-elle si peu goûteuse pour qu'il ait fallu passer par là pour mieux savoir aimer ?

Tout apprécier de la vie, s'en délecter, juste savoir être heureuse... »

*Jacqueline, maman d'Erwann, décédé à l'accouchement à 39 semaines*



« 2006-2016, voilà bientôt dix ans que mes jumeaux sont nés sans vie. Ils s'appelaient Manuel et Matthieu.

Depuis dix ans, je ne les ai jamais fait grandir, ni dans mon cœur, ni dans mon esprit.

Mais ce soir-là, lors d'une soirée de fête, un petit garçon de 10 ans s'est installé en face de moi à table. Il s'appelait Mathieu.

Mathieu avec un seul "T" mais Mathieu quand même, né 15 jours après MON Matthieu...

Il a suffi de cinq minutes pour que je me dise "Et s'ils étaient là, ils seraient comment ?". »

*Flora, maman de Matthieu et Manuel, jumeaux nés sans vie, respectivement à 18 et 37 semaines*

« Qu'en est-il aujourd'hui ?

Des sentiments mélangés, parfois confus. Une autre perception des choses.

Voir, par exemple, les grossesses des amies est toujours difficile.

Je me fais la même remarque à chaque fois : tout se passe bien chez les autres.

Ce bonheur de porter et donner la vie est normal et les gens le vivent comme tel, comme acquis.

Je fais souvent ce rêve, dix ans après pourtant, d'être enceinte : j'ai un ventre énorme et j'arrive à l'hôpital. Et je sais que c'est fini mais je me dis que non, justement, c'est un mauvais rêve, que tout va bien. J'éprouve alors un soulagement

tel que je me sens revivre, respirer à nouveau. Ouf, ce n'était pas vrai !?

Et puis, je me retrouve avec un ventre plat et rien. Tous les gens autour vivent et font leurs petites affaires, sans me prêter attention. Je leur crie alors "Mais rappelez-vous, j'ai un gros ventre, je suis enceinte !".

Mais personne n'y prête attention.

C'est un peu ça, la vraie vie, la vie d'après. Vivre et voir vivre les autres normalement, en n'étant plus du tout pareil.

Je côtoie un petit garçon né quasiment en même temps que ma fille Amélia.

Je suis spectatrice de sa vie alors que la mienne a basculé et est autre. Je ne peux m'empêcher de comparer sa taille et d'imaginer ma fille au même âge.

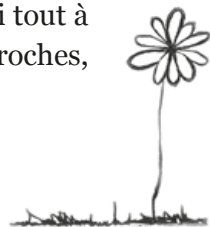
Lui est là, ma fille non.

Cette injustice me rongera toujours, c'est ainsi. C'est ça finalement, continuer en étant différent.

Même si j'ai avancé dans la vie et que j'ai eu une merveilleuse fille depuis, je me sentirai toujours tronquée, volée, amputée des premiers moments merveilleux d'une naissance, de la joie de préparer l'arrivée d'un bébé dans la légèreté et l'insouciance. »

*Audrey, maman d'Amélia, née sans vie à 9 mois de grossesse*

« Aujourd'hui, la vie a repris le dessus. Je ne suis ni tout à fait la même, ni vraiment différente. Des personnes proches,



très proches, ont déserté et j'en ai souffert. D'autres ont été essentielles pour m'aider à reprendre pied et à ne pas couler.

Cela fera huit ans dans quelques semaines... Huit ans que Noélie est née, qu'elle m'a fixée de ses grands yeux sombres, huit ans qu'une part de moi s'en est allée, emportant insouciance et légèreté. Et dans quelques semaines, je donnerai naissance à mon quatrième enfant, ironie des dates !

Beaucoup aujourd'hui s'étonnent que je puisse y penser "encore". Mais comment peut-on oublier son enfant ?

Chacun de mes enfants fait la personne que je suis aujourd'hui. Ils sont là, en moi. J'ai eu si peu de temps pour l'aimer, la "bisouiller" mais c'était tellement intense. C'est elle qui a fait de moi une maman, c'est elle mon premier bébé. Elle me manque, particulièrement en ce mois anniversaire, mais aussi à chaque Fête des Mères et à chaque Noël.

Même si aujourd'hui, j'ai deux autres enfants bien vivants (dans tous les sens du terme !) qui occupent tout mon temps, me font tourner en bourrique, m'émerveillent et me font rire. Deux à qui je peux dire "je t'aime" dix fois par jour et qui me le disent en retour "avec des cœurs, des papillons et des fleurs". Et j'espère bientôt trois... »

*Valérie, maman de Noélie, décollement placentaire à 41 semaines*

« Avec quatre ans de recul, je peux vraiment dire qu'il y a un avant et un après. Ma vie depuis a été bien remplie, j'ai eu deux merveilleux petits garçons qui ont maintenant trois ans

et neuf mois et qui me font chavirer de bonheur rien qu'en pensant à eux. Ils sont ma vie, mon oxygène.

Mathilde et Clémence ont aussi fait de moi celle que je suis aujourd'hui. Elles m'ont permis de me recentrer sur l'essentiel. Je ne suis plus la même personne ; certains diront que je manque d'empathie depuis qu'on les a perdues, je dirai plutôt que je m'attache à ce qui est vraiment important.

Je n'ai jamais été matérialiste mais je le suis encore moins. Je range encore moins qu'avant, j'utilise tout mon temps libre pour être avec mon mari, mes enfants et mes amis. Je restais souvent tard à mon travail, j'y allais le samedi pour avancer sur mes dossiers ; que des choses que je ne fais plus, pas parce que je n'aime pas mon travail, mais toutes les choses qui ne m'apportent rien passent après. »

*Stéphanie, maman de Mathilde et Clémence nées à 23 semaines*





au fer rouge par des paroles. Elles sont douces et belles et vous font du bien en y parlant.   
 C'est des phrases qui vous font du bien.   
 au fer rouge par des paroles. Elles sont douces et belles et vous font du bien en y parlant.   
 C'est des phrases qui vous font du bien.   
 au fer rouge par des paroles. Elles sont douces et belles et vous font du bien en y parlant.   
 C'est des phrases qui vous font du bien.   
 au fer rouge par des paroles. Elles sont douces et belles et vous font du bien en y parlant.   
 C'est des phrases qui vous font du bien.

Tu es jeune, tu en auras d'autres. C'est pas un peu perché quinze fois.

Comment le faire ?  
 C'est mieux comme ça.  
 Ça va, il y a pire !

Il vaut

Ecoute ton cœur !



ça qui un malade ou un handicapé  
 ça va, il y a pire !  
 ça qui un malade ou un handicapé  
 ça va, il y a pire !

## **Vous entendrez peut-être....**

- « Tu es jeune, tu en auras d'autres. »
- « Il vaut mieux ça qu'un malade ou un handicapé. »
- « C'est mieux comme ça, car tu ne l'as pas connu. »
- « Ça va, il y a pire. »
- « C'est pas un peu pareil qu'une fausse couche ? »
- « Comment ça, un bébé ? À cinq mois, ce n'est pas juste un truc ? »
- « C'est quand même plus facile si il meurt à la naissance. Au moins, vous n'avez pas de souvenirs avec lui. »
- « Je connais quelqu'un qui a perdu son fils à l'âge de deux ans. Ça, c'est vraiment plus dur. »
- « Les enfants choisissent l'endroit où ils naissent. »
- « Avec le temps, tu vas oublier. »
- « Moi aussi, j'ai fait une fausse couche... »





« Il est des phrases qui vous hantent toute une vie. Marquée au fer rouge par des paroles.

Parfois, elles sont douces et belles et vous font du bien en y pensant.

Parfois, elles vous serrent la gorge à ne plus pouvoir respirer. »

*Audrey, maman d'Amélia, née sans vie à 9 mois de grossesse*

## Pour conclure

Ces quelques témoignages n'ont pas pour but de vous consoler ou de vous réconforter. Nous savons qu'aujourd'hui, ce n'est pas possible, votre peine est trop lourde. Par ces quelques mots, nous souhaitons juste vous dire que vous n'êtes pas seul(e)s. Nous savons...

Aujourd'hui, nous ressentons le besoin de vous dire d'écouter votre cœur. Prenez le temps avant toute décision : si vous le souhaitez, prenez le temps de voir et toucher votre tout petit, prenez le temps de prendre des empreintes, des mèches de cheveux, des photos, prenez le temps de ranger ses petits effets.

Prenez le temps d'en parler et surtout, prenez le temps de le pleurer. Ces moments sont les vôtres. Faites en ce que vous voulez, personne ne sait mieux que vous. Les vivre est tellement important pour ensuite se reconstruire.



Sachez que nous sommes là, dans les groupes de parole ou sur les forums, pour vous écouter, pour partager avec vous ce trop-plein de chagrin, de colère, ce sentiment d'injustice...

Aujourd'hui, nous pensons fort à vous, et à votre (vos) tout-petit(s).

Prenez soin de vous,

***Valérie, Flora, Nathalie, Christelle, Audrey, Philippe, Sabine, Sophie, Xavier, Silvia, Julie, Stéphanie, Jacqueline, Florent, Denise, Fathia, Jean-Philippe, Marie-Christine, Jenny, Claudia, Hervé***



## Postface

*Perdre son enfant. C'est une douleur terrible, c'est un membre qu'on arrache, et dont la plaie reste béante longtemps. C'est une case dans laquelle l'entourage, la société, vous place, sans même que vous puissiez protester.*

*Vous incarnez soudain la mort, dès qu'on vous croise, qu'on parle avec vous, même de la météo. Parce que vous avez perdu un enfant : "la pire chose qui puisse arriver". Et quand vous souriez, on vous regarde comme un suspect. Vous devez être triste.*

*C'est vrai, c'est affreux, c'est atroce, on pense qu'on est condamné à pleurer sa vie entière, on pense mourir. D'ailleurs, est-on encore vivant ?*

*Mais il y a le temps du deuil, et dans "temps du deuil", il y a "temps". Un puissant allié, qui, associé au soutien des gens qui vous aiment, et à la joie de vivre que vous aviez au fond de vous avant, va refermer la plaie béante. Au prix de tiraillements, de suintements, de réouverture parfois, mais*

*la guérison opère.*

*Oh, certes, il reste une cicatrice, mais, tel un os cassé qui a fabriqué un cal, un jour on se sent plus solide. Même si on boîte un peu parfois, même si on ne supporte plus certaines choses. On se sent plus solide puisqu'on a survécu, on n'avait pas le choix. Plus solide et plus vivant encore, comme si on était vivant pour deux.*

*Non, ce n'est pas dans l'ordre des choses de perdre son enfant. Ce n'est pas dans l'ordre des choses, mais on n'a pas le choix. Ou plutôt si, on a le choix de vivre quand même, de vivre surtout.*

*Pas tout de suite, évidemment. Le "temps du deuil"... Il est nécessaire. Mais on peut choisir, un jour, de remonter, d'accepter que le train file avec vous dedans, en ayant laissé sur le quai ce petit être. Il n'est plus là de la même façon, mais il est là quand même. Une étoile dans la noirceur de l'univers, un papillon dans un champ de fleur, un souffle léger, un rayon de soleil, ce que vous voulez.*

*Ça vous appartient.*

*Et puis un jour, avec un peu de chance, et beaucoup de travail sur soi, on rencontre la paix véritable. Quand on a trouvé un sens.*

*"Un sens à la mort de son enfant ? Mais ça n'a pas de sens, la mort d'un enfant !"...*

*Ah bon ? Et s'il y en avait un ? Si ce petit être de lumière n'était pas passé par hasard en repartant trop vite ? Il se serait sacrifié pour nous ? Pour ouvrir nos yeux sur ce que nous sommes, ce pourquoi nous vivons, et ce qui compte*

*vraiment dans notre petite existence de terrien, lui qui a rejoint l'univers ? Et si, au lieu d'un sacrifice, c'était un cadeau qu'il nous avait fait ? Un magnifique cadeau, pour nous rendre meilleur, pour nous faire aimer la vie différemment, pour nous faire aimer véritablement.*

*Parce que l'amour véritable qu'on avait pour lui reste véritable, qu'il soit là pour nous le rendre en retour, ou qu'il ne soit plus là. Puisque c'est ça, l'amour véritable.*

*Quand on perd son enfant, on n'a pas le choix de ce qui est, mais on a le choix de la façon dont on le reçoit et ce que l'on en fait. On a le droit de pleurer des mois entiers, on a le droit de sourire, et même de rire, on a le droit d'en faire un autre, ou de ne plus vouloir, on a le droit de reprendre le train en le laissant sur le quai, on a le droit d'aller moins souvent au cimetière, d'oublier quelques souvenirs.*

*On a surtout le droit d'aimer la vie quand même. Le droit d'être vivant et heureux.*

**Agnès LEDIG,  
sage-femme, écrivain**

## Remerciements

*Ce livret est né d'une rencontre entre des professionnels de la naissance et des couples touchés par la perte d'un bébé pendant la grossesse ou à la naissance.*

*Depuis 2003, aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, nous leur proposons de participer à un groupe de parole, lieu d'échange, de partage et d'écoute.*

*Chacun peut y exprimer ses difficultés, ses doutes, ses avancées... sans être jugé.*

*De notre place de psychologue et de sage-femme, nous avons souvent été touchées, parfois étonnées de ce que nous entendions de ce vécu si particulier.*

*Nous y avons beaucoup appris, et c'est aussi grâce à la richesse de ces témoignages et à ce qu'ils nous ont enseigné que nous tentons, chaque jour, d'accompagner chacun au plus juste ; cet accompagnement n'est pas figé mais sans*



*cesse interrogé et réajusté.*

*Nous avons accompagné ces parents pendant plusieurs années. Nous les avons vus avancer sur ce terrible chemin qu'est la perte d'un enfant. Nous avons entendu mille fois prononcer les prénoms de ces bébés partis trop tôt, qu'ils ne peuvent souvent plus prononcer ailleurs.*

*Puis un jour, nous avons entendu les prénoms des enfants d'après, petits frères et petites sœurs qui ne remplaceront jamais cet enfant absent. Nous les avons vus se relever, se remettre debout, reprendre goût à la vie, même si nous avons bien compris qu'il y avait un avant et un après.*

*Voir ces femmes et ces hommes sourire à nouveau, parler de leur enfant vivant, sans jamais oublier leur bébé décédé, a été une grande aventure professionnelle et humaine. Nous sommes très heureuses d'avoir pu les accompagner tout au long de cette route.*

*Ce livret, imaginé ensemble, écrit par les parents pour des parents, est un recueil de témoignages où chacun peut puiser à sa guise, se retrouver, se sentir compris et peut-être moins seul.*

*Nous remercions très chaleureusement toutes les personnes qui se sont investies dans ce projet et ont permis son aboutissement.*

*Nous remercions également le réseau périnatal Nâître en Alsace pour son soutien précieux et Christelle et Hervé,*

*parents du groupe de paroles , de nous avoir mis en contact avec l'association "Danielsrain" qui a largement contribué à financer ce projet.*

***Florence BECKER, psychologue***  
***Nadine KNEZOVIC-DANIEL, sage-femme cadre***

**« Je vous en prie,  
ne me dites pas qu'il est mieux  
là où il est maintenant,  
Il n'est pas ici auprès de moi.**

**Je vous en prie,  
ne me dites pas qu'il ne souffre plus,  
Je n'ai toujours pas accepté qu'il ait dû souffrir.**

**Je vous en prie,  
ne me dites pas que vous savez ce que je ressens,  
À moins que vous aussi,  
vous ayez perdu un enfant.**

**Je vous en prie,  
ne me demandez pas de guérir,  
Le deuil n'est pas une maladie  
dont on peut se débarrasser.**

**Je vous en prie,  
ne me dites pas « Au moins vous l'avez eu pendant  
tel nombre d'années »,  
Selon vous,  
à quel âge votre enfant devrait-il mourir ?**

**Je vous en prie,  
ne me dites pas que Dieu n'inflige pas plus  
que ce que l'homme peut supporter.**

**Je vous en prie,  
dites-moi simplement que vous êtes désolés.**

**Je vous en prie,  
dites-moi simplement  
que vous vous souvenez de mon enfant,  
si vous vous rappelez de lui.**

**Je vous en prie,  
laissez-moi simplement parler de mon enfant.**

**Je vous en prie,  
mentionnez le nom de mon enfant.**

**Je vous en prie,  
laissez-moi simplement pleurer. »**

*- Rita Moran. -*



## Bibliographie, adresses

### Livres pour adultes :

*Les rêves envolés* - S.FRECHETTE PIPERNI, Éditions de Mortagne

*Quel âge aurait-il aujourd'hui ? Le tabou des grossesses interrompues* - S.CLERGE, Éditions Fayard

*Comment revivre après le deuil d'un enfant ? Passer de l'ombre à la lumière* - L.GUILLOT-NOËL, Éditions J.LYON

*Processus de deuil et relations avec l'entourage suite au décès d'un tout-petit* - Ouvrage élaboré par H. PICARD, K. & M.TAECKENS, parents endeuillés, bénévoles au sein de la Commission Deuil Périnatal de Vivre son Deuil Nord Pas de Calais

*Le deuil périnatal* - M.J.SOUBIEUX, collection Temps d'Arrêt/YAPAKA (ERES), Éditions FABERT

*Surmonter la mort de l'enfant attendu, dialogue autour du deuil périnatal* - E.MARTINEAU, Éditions Chronique Sociale

### Livres pour enfants :

*La petite sœur de Virgile* - E.PLANCHIN et A.S.SINTE, Éditions Pour Penser à l'endroit

***Les raccommodeuses de cœurs déchirés*** - CATIBOU/  
G.HARY, Éditions Les Petits Pas De Loannis

***Nos petits enterrements*** - U.NILSSON et E.ERIKSSON,  
Éditions Pastel

***Graines d'amour*** - C.PERRIER et M.E.THOMAS, Éditions  
Scriptoria

***Au revoir Blaireau*** - S.VARLEY, Éditions Gallimard Jeunes-  
se

### **Films :**

***Nâître ou ne pas nâître*** - documentaire d'Eric LEMASSON  
réalisé au sein du CMCO en 2009

### **Sites internet :**

*petiteemilie.org*  
*forum.doctissimo.fr*  
*www.hesperanges.fr*  
*association-agapa.fr*  
*www.naitreenalsace.fr*

### **Association :**



***Nos tout petits d'Alsace***

Tél.: 06 29 53 04 20

[nostoutpetitsalsace.org](http://nostoutpetitsalsace.org)

Page Facebook : [www.facebook.com/Nos-](http://www.facebook.com/Nos-)

[Tout-Petits-dAlsace-770398026305774/](http://Tout-Petits-dAlsace-770398026305774/)

Retirage de février 2018

Édition à 5 000 exemplaires.

ISBN : 979-10-699-1372-1

Dépôt légal : novembre 2017

Impression en France : Imprimerie Nouvelle Pornic - 02 40 82 01 26.

Encres végétales sur papier certifié issu de forêts gérées durablement.



