

[texte](#)

[article](#)

L'humanité soignante face à la mort périnatale

Témoignage d'une mère ayant perdu sa fille à 22 semaines et 3 jours d'aménorrhée. Soutien et rôle des équipes soignantes, acceptation du décès et construction de nouvelles solutions de vie sont abordées dans ce texte.

Par: Anne-Françoise Lof, Parent endeuillé, auteur de "Saskia ou le deuil d'un bébé Distilbéne", Paris, Frison-Roche, 2000 /

Publié le : 06 Août 2003

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Texte extrait du dossier thématique de 2005 « Face à la mort périnatale et au deuil : d'autres enjeux », disponible en intégralité en suivant le lien situé à la droite de la page.

Extrait de *Face aux fins de vie et à la mort. Éthique et pratiques professionnelles au cœur du débat*, sous la direction de Emmanuel Hirsch, Paris, Espace éthique/Vuibert, 2004

Si j'ai accepté de témoigner et de partager mon regard de parent endeuillé sur les différents soignants hospitaliers, c'est précisément parce que leur attitude dans notre confrontation très brutale à la mort de notre enfant a été primordiale. Primordiale parce que porteuse de vie pour la suite.

De ce deuil bien accompagné, nous ne sommes pas sortis en état de « survie » mais en vie.

Une vie en bordure de précipice

En 1996, j'ai perdu notre premier enfant, né à 22 semaines et 3 jours d'aménorrhée. Elle s'appelait Saskia.

Un an plus tard, j'ai accouché à 24 semaines et 4 jours de Dorianne, née également à l'hôpital Jeanne de Flandre, à Lille.

Ces deux naissances très prématurées sont la conséquence chez moi d'un DES syndrome, autrement dit de l'exposition au Distilbène lorsque ma propre mère m'attendait.

Entre Saskia et Dorianne, seulement 15 jours et 190 grammes de différence.

Pour l'une la mort, pour l'autre la vie.

Un seul enfant inscrit dans notre livret de famille, mais une attestation de l'hôpital de la courte vie de Saskia. Aucune valeur administrative pour cette attestation? mais une valeur certaine à notre c?ur.

Je voudrais dire tout de suite que la force nécessaire pour aborder et traverser l'extrême prématurité de Dorianne, je l'ai puisée, nous l'avons puisée, en tout premier lieu dans la manière dont les équipes hospitalières nous avaient accompagnées, un an auparavant dans la mort de Saskia. Je suis convaincue que si je n'avais pas pu vivre et traverser sa mort, comme je le voulais, comme je le sentais, je n'aurais pas pu faire face de la même manière à tous les aléas de la grande prématurité, autrement dit d'une vie en bordure de précipice, comme fut la vie de Dorianne en ses premiers temps.

Traverser la brutalité de la perte

Lorsque la naissance de Saskia s'est annoncée, très brutalement, il y a eu en moi une sorte de rassemblement de forces immédiates pour tenter de faire face à ce que je pensais devoir arriver : une non considération, une non reconnaissance de son existence de 4 mois et demi. Je me disais : cela va arriver? Il y en a un qui va avoir une parole malheureuse, qui va détruire en trois mots la réalité de son passage en moi, long de ces 4 mois et demi.

C'est si facile de tuer une seconde fois?

J'ai attendu cette parole et elle n'est pas venue. Ou si elle est venue, ce fut plus tard. Et j'étais déjà un peu plus forte pour y faire face.

Pas à pas dans cette nuit d'accouchement et de mort, j'ai compris qu'il était possible de donner sa confiance. Cette possibilité-là a été l'un de mes fils d'Ariane pour traverser la brutalité de la perte.

Plusieurs attitudes de l'équipe soignante m'ont été essentielles. D'abord, nul n'a prononcé un mot pour minimiser l'événement de sa mort. Nul n'a cherché à nous consoler par un avenir meilleur qui effacerait la gravité du présent? J'aurais trouvé cela d'une indécence intolérable.

Il y a eu aussi cette demande par l'obstétricienne, de l'autorisation parentale pour

l'autopsie. Cette demande, à mes yeux, reconnaissait sa « corporéité » et sa place dans nos cœurs. Elle reconnaissait son histoire.

Après sa naissance, une sage-femme est venue nous demander son prénom et j'ai été profondément émue de l'entendre ensuite très rapidement employé par les différents soignants. Cela me signifiait qu'à leurs yeux, nous avions une fille, que nous étions parents.

Et puis, bien sûr, il y a eu ce temps de la présentation, de la rencontre avec notre enfant. Saskia était revêtue d'une brassière, elle reposait dans les bras d'une sage-femme. Je suis infiniment reconnaissante à cette femme de n'avoir rien dit, de s'être tenue là, simplement, dans un silence qui faisait que ce temps et cet espace nous appartenaient totalement.

Je voudrais reprendre ici les termes que j'ai employés dans le récit écrit deux ans après la mort de Saskia :

« Au cœur des larmes, il y a l'émerveillement. Elle est belle. Je ne pensais pas que nous puissions la faire aussi belle. Ses traits sont d'une grande finesse, comme dessinés au pinceau. Son front, ses joues, ses lèvres, les cils de ses paupières abaissées, ses mains, ses doigts, ses ongles, et déjà les plis de la peau aux jointures des articulations, et ces jambes qui m'avaient annoncé sa fin. Et puis, il y a ces traits qui, même à 4 mois et demi de conception, nous évoquent l'un ou l'autre de nous deux ?

« Je suis profondément bouleversée. D'amour et de bonheur. Et de deuil. Un deuil tellement inattendu, tellement neuf. Saskia est revêtue d'un vêtement blanc, une petite brassière telle une robe.

« C'est un des moments les plus forts de ma vie.

« Je suis bouleversée, émerveillée que des mains inconnues aient revêtu notre fille, lui accordant ainsi la plus profonde des reconnaissances, la plus profonde dignité. Celle de reconnaître qu'elle a été. Qu'aujourd'hui, elle a cessé de vivre. Mais qu'elle est un enfant. Vraiment. Sans aucune ambiguïté. Je suis très émue de ce cadeau inattendu, tellement inespéré qu'il se situe par ailleurs pour nous, dans le prolongement exact de l'abord haptomique de la grossesse... »

Les conséquences du Distilbéne avaient stoppé violemment la vie, mais la mort de notre enfant n'était pas niée. Elle était accompagnée, vraiment, simplement, j'oserais dire naturellement.

Ici-même, dans cette commune approche de l'équipe soignante, dans cette unité perceptible, commençait une reconstruction au cœur même d'une violence indicible ? celle d'une naissance qui provoquait la mort.

Cette humanité-là, manifestée à un moment d'hypersensibilité maximale m'a bouleversée.

Je crois pouvoir dire qu'elle m'a restaurée dans le même temps où tout s'effondrait.

Cette humanité-là m'a donné, nous a donné d'être acteurs dans l'accueil de sa mort.

Une mort bien accompagnée

Des « ratés » ou des « déceptions », il y en a eu très peu et s'ils m'ont marquée, c'est précisément parce que l'humanité témoignée les isolait encore plus. Comme, par exemple, l'absence de tout croisement de regard d'un brancardier à qui l'on m'avait confiée à la sortie de la salle d'accouchement.

Je reprendrai à nouveau ici le souvenir écrit deux ans après l'événement :

« Après le départ de mon mari, un brancardier vient me chercher pour me conduire vers ma chambre. Visiblement, il en a plus qu'assez de sa nuit et est à cent lieux de ce qu'a été la mienne. Peut-être n' imagine-t-il pas que son rôle est important aussi? Je ne me sens que deuil et c'est mon deuil qu'il pousse ainsi sans un mot, le long des couloirs, comme un sac de terre que l'on a hâte de déposer? »

Dès le premier jour du décès de Saskia, un médecin a pris le temps de m'expliquer les dernières étapes que nous pourrions vivre avec elle. Apprendre ainsi que ma fille ne serait pas incinérée avec les déchets hospitaliers fut sans prix.

D'un soulagement et d'une joie infinis.

Nous allions enterrer notre plus proche comme n'importe qui, perdant un être cher, se sent responsable des derniers actes à poser.

Parce que d'autres parents nous avaient précédés dans le deuil périnatal et que des soignants les avaient écoutés et respectés dans leur souffrance, différentes propositions nous étaient faites. Il y avait aussi la possibilité de se rétracter si, le temps passant, la souffrance amenait à modifier ses choix premiers.

J'ai appris lors de ces échanges avec le docteur Maryse Dumoulin que des photos avaient été prises ; que, selon notre souhait, nous pourrions les recevoir ultérieurement. J'ai dit oui tout de suite.

Pour mon mari, l'acceptation se fit dans un second temps.

Nous avons revu deux jours plus tard Saskia à la morgue de l'hôpital. C'était très important de la revoir et l'autopsie n'empêchait nullement cette rencontre. Saskia ressemblait à son papa. J'étais toujours aussi émerveillée d'elle.

Il aurait été inimaginable que l'on me vole ces instants.

Pour l'« extérieur », ce sont peut-être des instants terribles, incompréhensibles. Pour moi, pour nous, ce fut seulement des instants d'amour.

J'ai pris dans son couffin son bracelet de naissance. Il avait été posé là, à notre intention, pour le cas où nous souhaiterions le récupérer.

Le personnel de la morgue m'a également marquée par sa disponibilité et sa discrétion. Je me disais qu'entre ici et la maternité, il y avait comme une « filière » d'attention, de compassion ajustée?

Il me faut aussi mentionner lors de ces trois jours d'hospitalisation, la visite de la pédiatre. Parce que notre enfant était née morte, je ne m'y attendais pas. Mon étonnement s'est changé en joie latente. Parce que cette pédiatre me parlait de mon enfant nouveau-né tout simplement.

Pour finir, je dirais que l'unité d'approche du deuil périnatal par les soignants a fait contrepoids à cet éclatement, à cette mort tellement inattendue que je la percevais, oserais-je dire, comme une forme d'attentat.

L'unité comme un rempart, l'humanité comme un terreau pour l'espérance.

Aujourd'hui, nombreux sont ceux qui nous disent combien Dorianne, âgée de 4 ans maintenant, est la joie même de vivre.

D'une mort bien accompagnée peuvent ainsi déborder beaucoup de forces de vie.

Récemment, avant de déménager de Lille pour Chambéry, nous nous sommes rendus pour la dernière fois au cimetière de Lille-Sud.

Une dernière fois parce que cinq ans se sont écoulés et que ses restes doivent donc très bientôt rejoindre ceux d'autres tout petits comme elle, de plus grands et d'adultes dont les concessions arrivent à terme? Nous nous sommes dit avec mon mari qu'elle pouvait vraiment partir maintenant. Nous étions en paix.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire