

Linda Henry & Christophe Rousseau

# PARDONNE-MOI ELLA

Les Sages Femmes





Linda Henry

Christophe Rousseau

Pardonne-moi Ella  
Les Sages Femmes

# Pardonne-moi Ella, les sages femmes

Copyright © 2021 par Linda Henry et Christophe Rousseau.

Le code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L.122-5, 2° et 3° a), d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple ou d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale, ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou ses ayants droits, ou ayant cause, est illicite » (art. L. 122-4). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Pour plus d'informations, merci de contactez Christophe et Linda à l'adresse [pardonnemoiella@gmail.com](mailto:pardonnemoiella@gmail.com)

ISBN-13:

ISBN-10:



## Transcription intégrale des interviews avec les deux sages-femmes

### *Partie 1 Françoise*

Françoise est une sage-femme expérimentée, qui nous a accompagnée tout au long du processus de l'ITG. Nous la retrouvons aux HUG avec grand plaisir afin d'échanger sur sa vision et son expérience du deuil périnatal...

*“il est venu au monde et je l'ai perdu avant même de le rencontrer » m'a dit cette femme. À cette époque, je n'ai pas su lui dire ce que je sais aujourd'hui. Que certains bébés, certains enfants se « donnent la liberté » d'apparaître, de seulement se montrer, pour susciter l'envie à l'un de leurs parents, de naître enfin ou d'accéder à plus de vie dans leur propre existence.*

*Certains enfants ne sont que de passage pour montrer à l'un ou l'autre de leur géniteur un chemin pour témoigner d'un choix de vie à faire.*

*Certains enfants, par leur mort subite, invitent leurs parents à oser un changement qu'ils n'avaient pas envisager...jusqu'alors.*

*Certains enfants ont ce pouvoir de dire par leur présence fugitive et furtive, puis par leur disparition brutale : « Ose ta vie, toi seul la vivras. »*

*Nous pouvons ainsi écouter et entendre le message secret envoyé par ces enfants dont la présence si éphémère nous blesse à jamais si nous restons sourds à leur message d'espoir.*

Jacques Salomé

Françoise :

Ce texte m'a été donné par une de mes meilleures amies, qui sait quel travail je fais...

Christophe

Oui, je connais ce texte, il me touche beaucoup, et j'adore Jacques Salomé.

Françoise :

Je trouve qu'il est très court et il met des mots très forts. Mais je crois comme vous, qu'a un moment donné, ce n'est pas arrivé par hasard. On fait le choix de donner du sens... et de se recentrer sur quelque chose

Christophe

Exactement, pour nous deux, ce fut vital de donner du sens...les psys nous disent qu'il faut accepter cette expérience douloureuse, et qu'on ne peut pas toujours trouver une raison, donner du sens. J'ai besoin de comprendre, même si je suis le seul à comprendre. Ce n'est pas possible pour moi, d'accepter dans comprendre. C'est sûrement mon côté ingénieur, mais j'ai eu besoin de trouver du sens à tout ça. C'est pourquoi on a écrit ce livre. Nous avions ce besoin de trouver du sens. Ce livre a eu cet effet thérapeutique. Après, nous avons trouvé du soutien pour nous aider, mais pas ensemble. Nous n'avons pas réussi à nous soutenir au sein du couple. Chacun a trouvé des ressources en dehors. Mais, pas auprès de nos proches, qui ne comprennent pas la douleur du deuil périnatal. C'est un sujet qui gêne...

Françoise

Oui, c'est encore tabou

Linda

Oui, et ça, nous ne l'avons pas encore compris.

Christophe

Oui, dès qu'on aborde le sujet auprès de nos proches, on sent le malaise, et la discussion passe vite à autre chose ou alors on nous dit que c'est un peu malsain de revenir sur ce sujet. Bref, les ressources externes furent soit des professionnels soit des groupes de paroles.

Linda

J'ai intégré un groupe de parole, qui t'a invité une fois d'ailleurs Christophe, Ça permet de partager sans gêne avec des gens qui ont vécu la même expérience. C'est un processus, qui prend du temps.

Quand je lis ce texte, c'est exactement ce qu'on ressent. Après avoir lu des livres sur le thème du deuil périnatal, on s'est rendu compte qu'il y avait peu de témoignage de pères et aucun témoignage du couple, composé des deux individus et l'impact sur le couple, et

nous avons trouvé cette expérience très très difficile au nouveau du couple qui a été grandement impacté. Je m'en suis rendu compte en écrivant...

Christophe

Alors oui, le processus d'écriture a permis de comprendre beaucoup de choses et de relier les points entre eux, ce qui m'est arrivé à moi avant qu'on se connaisse, mon premier deuil périnatal il y a 20 ans...je n'étais naturellement pas enclin à partager mes émotions, en tant qu'homme, qui pense que ça ne sert à rien.

Françoise

Oui, c'est ce que j'allais dire, Les hommes pensent que tout ça va se résoudre en n'en parlant pas. Les hommes pensent que moins on en parlera, mieux ça ira, alors que les femmes ont besoin de parler pour se libérer.

Christophe

Oui, c'est exactement ça et c'est faux. C'est l'erreur que j'ai fait dans ma première expérience. J'en suis arrivé au point d'oublier la date de naissance de mon fils né sans vie, pendant des années. Il fallait oublier, enfermer au fond pour qu'il ne gêne pas, Mais il était là en permanence, comme une charge inconsciente qui me détruisait à petit feu.

Des témoignages de papa, j'en ai trouvé deux ou trois mais très peu. Quand on regarde sur internet, il n'y a que des femmes qui parlent, comme si cette histoire n'était que l'affaire des femmes. C'est très étonnant, moi qui suis un papa poule, j'ai vraiment été atteint par ces deuils, même si on ne ressent pas la grossesse. C'est le fait de perdre un avenir, un futur possible qui est difficile pour les papas. Les hommes vivent la chose de manière différente, mais il est aussi important de le dire,

Françoise

Et l'association Cœur de papa, vous les avez contactés ?

Christophe

Je les connais, mais je n'ai pas fait la démarche avec eux. Je le regrette d'ailleurs. Parce que d'abord, j'ai encore voulu enterrer au fond de moi la perte de ma fille, puis je suis tombé dans une forte dépression. Voyant l'expérience positive de Linda et son groupe de parole, je me suis dit que ce serait bien pour moi, puis j'ai été un peu lâche...quand je me suis senti prêt, finalement, je n'y suis pas allé car c'était trop tard, du moins c'est ce que je croyais, et c'est l'écriture qui m'a sauvé. Mais je pense que c'était une erreur

et que j'aurai dû aller les voir. C'est sûrement pour cela que ça m'a pris trois ans, avant de me sentir mieux.

Françoise:

Monsieur Mueller, un responsable, m'a dit qu'il a mis 20 ans pour se remettre de la perte de sa fille. C'est un bébé né à terme et il a eu beaucoup de problèmes de reconnaissance en tant que père. Ici au service prénatal, Je pense qu'on fait beaucoup pour les pères. Physiquement. Même si on sait que c'est la maman qui est hospitalisée., est aussi conscient qu'il y a un papa et on essaie de l'intégrer au mieux. Mais dès que ça sort d'ici., les gens demandent Comment va ta femme? Mais jamais comment vas-tu, toi? Aux hommes. Pour les autres c'est une histoire de femme. Jamais on ne va demander aux hommes comment ils vont. Dans la société actuelle, tant qu'on n'est pas au terme, on considère que le père ne ressent rien. On n'est pas père tant que le bébé n'est pas arrivé à son terme. Je ne sais pas comment faire pour que ça change. La société évolue doucement et les gens qui viennent dans notre service se rendent compte de la quantité de cas le deuil périnatal, lorsqu'il consulte le livre d'or. Les gens disent, en fait vous en avez tout le temps. Certes c'est le service dédié à ça. Mais les gens ne pensent pas qu'il y en a autant quel que soit le milieu. Par exemple, mon ostéopathe, qui donc fait partie du milieu médical, a perdu son bébé quasiment à terme et est tombée des nus. D'abord elle ne pensait pas que ça pouvait arriver. Puis elle est allée se renseigner sur internet et s'est rendu compte que c'était très courant. Mais elle s'est rendu compte que ça arrivait régulièrement mais qu'on n'en parlait jamais.

Christophe :

Oui en Suisse je crois qu'il y a à peu près 600-700 cas de deuil périnatal par an. Et en France c'est 2 fois plus proportionnellement.

Françoise :

L'année dernière, nous avons eu 145 cas de situation le deuil périnatal dans notre hôpital. Les interruptions, les fausses couches tardives, les morts in utéro à terme, les décès dans les premiers jours de vie, tout compris, tout ce qui est au-dessus de 12 semaines d'aménorrhées jusqu' à quelques jours de vie.

Linda:

C'est énorme. Je ne pensais pas que c'était autant.

Françoise,



Oui on est à peu près à 4100-4200 accouchements par an, mais on ne peut pas faire le ratio car il y a des accouchements en clinique alors que les ITG se pratique ici à l'hôpital. C'est difficile de faire des statistiques exactes. Il y a aussi des cas de deuil au sein des cliniques. Mais les tous les interruptions thérapeutiques de grossesses se font à l'hôpital. Et le nombre ne fait que croître d'année après année. Alors pourquoi C'est ainsi je ne sais pas. Mais avec le progrès de la science plus on cherche plus on trouve. On a aussi des examens plus performants virgule et on voit plus de choses qu'avant. Du coup, on a un choix qu'on n'avait pas forcément avant. En 2019 on a eu 47 ITG en 2020 on en a eu 75, En 2018 il y en a eu 64, en 2017 42. Les chiffres varient quand même mais à la hausse de manière générale. En 2017 on a eu 86 situation de deuil périnatal, 2018 108, 2019 105 et 2020 145. Et c'est beaucoup les ITG qui ont augmentées ces dernières années. Donc ce n'est pas rare mais ça reste tabou, ce qui est choquant. Ça arrive plus souvent qu'on ne pense. Tous les couples pensent que quand on a passé le premier trimestre alors c'est bon il y a plus de risque. Alors que c'est faux. Quand j'étais enceinte en France, la 2e échographie s'appelait échographie de dépistage des malformations. Maintenant ça s'appelle échographie morphologique et du coup quand on y va, on ne s'attend pas vraiment à un dépistage d'une quelconque malformation.

Linda:

L'échographie du 2e trimestre?

Christophe :

Oui c'est l'échographie au cours de laquelle on a découvert que Enzo avait une hydrocéphalie.

Françoise:

Du coup ça peut être très choquant à cause de cette croyance que quand on a passé le premier trimestre tout va bien. Et puis on en parle pas, ça arrive toujours aux autres virgules du coup on pense que c'est très très rare. C'est le choc quand ça arrive parce que on n'est pas préparé à ça. On vit dans une société qui nous fait croire que en 2021 la science résout tous les problèmes.

Linda:

Justement j'avais une question par rapport à ça, comment vous en tant que personnel soignant comment vous recevez ce genre de diagnostic, comment vous le vivez, comment vous le ressentez, comment vous abordez ces choses avec vos émotions? Parce que nous nous avons été vraiment bien pris en charge par vous et vos collègues et nous avons eu

d'autres témoignages ou ce n'est pas toujours le cas. Alors comment vous vous préparez vous pour accompagner les parents en ce processus?

Françoise:

Moi je me rends compte que mon vécu évolue énormément au cours du temps. Depuis 10 15 ans j'ai beaucoup évolué grâce à vous retour en fait. Et c'est grâce à ça que j'ose faire des choses ou dire des choses que je ne faisais pas avant. Puis des fois il m'arrive de suivre mon intuition qui me dit de faire telle ou telle chose et je le fais et j'ai un retour très positif. Mais il y a toujours le risque d'être indélicat, de dire ou faire des choses que les couples vont mal prendre. La difficulté, c'est de savoir où en sont les parents dans leur parcours, qu'est-ce qu'ils peuvent entendre ou pas entendre. Donc parfois il faut oser dire des choses sachant que je vais pouvoir les orienter pour les aider mais que au moment où je le dis, je vais être blessante ou je vais faire du mal. Et ça on me l'a dit clairement. Une fois un papa m'a dit droit dans les yeux : vous rendez-vous compte du mal que vous êtes en train de me faire? je m'en souviens comme si c'était hier car peut-être je suis allé trop loin mais au fond de moi je me disais que non. Et j'avais prévu d'aller même encore plus loin et je ne savais plus si je devais continuer ou m'arrêter. J'ai eu la chance de revoir ce couple quelque temps plus tard. Ils avaient parcouru un chemin magnifique et ils m'ont dit que finalement j'avais eu raison de les bousculer et qu'ils en avaient eu besoin. Le père m'a dit qu'il n'avait pas envie de m'entendre en fait mais il fallait que je l'entende parce que si je ne vous avais pas entendu je n'aurais pas fait ce chemin et j'aurais eu des regrets. J'ai eu aussi des retours de parents qui m'ont dit que j'avais trop insisté, qu'on avait été trop indélicat et qu'on n'a pas entendu qu'il fallait s'arrêter. Des fois c'est difficile de jauger pour savoir si on va vraiment aider ou faire du mal. On est là pour aider mais on peut ne pas faire bien. Et c'est les retours des parents qui me font avancer. Globalement on a beaucoup de retours positifs et ça me conforte que ce qu'on fait maintenant être beaucoup les couples dans ce processus. Mais ce qu'on fera dans 10 ans sera peut-être très différent de ce qu'on fait maintenant. Et on pensera que ce qu'on fait maintenant est complètement fou. J'ai un exemple de d'une grand-mère maintenant qui a perdu son enfant il y a de nombreuses années qui ne sait pas ce qu'on a fait du corps de son enfant. Ça nous semble aujourd'hui impensable mais c'était comme ça qu'on faisait à cette époque. Et on faisait ça pour protéger la maman pour qu'elle ait le moins mal possible on pensait faire bien. Il faut donc rester très humble sur ce qu'on fait aujourd'hui même si on pense faire bien, peut être que dans 10 ans 20 ans, ce sera encore différent. Et c'est les retours des parents qui nous aide. Hélas nous avons des retours que de 2-3 mois après les expériences mais rarement comme vous 3 ans après. C'est pour ça que cet échange est très précieux pour

moi. On revoit certains parents parfois lorsqu'il y a un autre enfant qui arrive mais c'est très rare de revoir les parents plusieurs années après. Et ce sont les questions que je me pose souvent au final comment les couples tiennent le coup combien de couple survivre à cette épreuve sur le moyen long terme. Quel temps faut-il en moyenne pour sortir la tête de l'eau ?

Moi j'ai la chance de revoir les couples lors d'une consultation 2 mois après avec le docteur et du coup j'ai un retour sur la façon dont les couples ont vécu cette expérience à l'hôpital, comme ça a été le cas pour vous. Globalement on a des couples qui nous disent qu'on les a aidés à cheminer. On les a aidés à voir leur enfant à lui parler à lui dire au revoir, on les a accompagnés et c'est déjà beaucoup. On essaie d'accompagner les couples à rencontrer leur enfant alors que la seule chose qu'ils veulent c'est l'oublier pour se protéger et ça c'est difficile. Mais nous avec l'expérience on sait que les parents doivent aller vers la rencontre de leurs enfants Pour pouvoir faire le deuil. On doit pouvoir faire le deuil de quelque chose qu'on a projeté pas qu'on n'avait pas qu'on avait vécu. On n'a pas de souvenir et on ne comprend pas pourquoi ça fait aussi mal. Et ce n'est pas parce qu'on n'a pas de souvenirs qu'on n'a pas déjà projetés énormément dans le futur bébé. Du coup on ne peut pas donner d'âge de la grossesse pour savoir le moment où ça fait le plus mal, c'est l'investissement que les parents ont mis dans le projet qui importe et qui fait mal. J'ai vu des patientes faire des fausses couches à 8 – 9 semaines d'aménorrhée Avoir plus de mal que des patientes qui faisait qui faisait une interruption de grossesses à 25 semaines. Tout simplement parce que la projection était pas la même et l'investissement n'était pas la même. Il y a des parents qui se projettent avant même de tomber enceinte alors que d'autres vont ne vont ne pas se projeter avant le terme. Et ça fait une grosse différence dans la souffrance de la perte de cet enfant. C'est la place dans le cœur qui compte. Et plus on lui a fait de la place dans son cœur plus la perte et douloureuse. Ça ne sont pas les ça ne sont pas les souvenirs de l'enfant qui compte mais l'amour qu'on lui porte. C'est comme un chagrin d'amour, quand on a quelqu'un dans son cœur et qu'il s'en va ça fait mal et on peut rien y faire.

Linda:

Oui ça a été notre grosse difficulté en effet, les membres de notre entourage non pas compris notre douleur. Ce manque de reconnaissance de notre entourage nous a beaucoup choqués.

Christophe:

Oui, c'est exactement ça. Donc là retour d'expérience ça vous aide beaucoup, Et il n'y a pas de processus en place qui fait qu'il y a un retour d'expérience après plusieurs années?

Françoise:

Non, mais j'ai eu quelques contacts avec des retours plusieurs années après, mais c'est exceptionnel. J'ai eu un contact avec une maman 8 ans après et elle m'a dit qu'après 8 ans elle pouvait enfin aller dans un groupe de partage. Je peux enfin et d'autres personnes et je veux vous remercier. Vous n'imaginez pas l'impact que vous avez eu dans mon cheminement. Il m'est arrivé aussi de retrouver une maman par hasard, Et on s'est reconnu dans un autre contexte. Ce qui est important pour moi, et je parle en mon nom uniquement, c'est que si je suis présente au diagnostic initial alors je suis plus impactée. Quand on est impliqué dès le début de l'histoire c'est plus riche mais c'est aussi plus lourd à gérer.

Linda:

Oui je me souviens que vous étiez là lorsque le docteur a confirmé le diagnostic et je me demandais si c'était comme ça pour tous les cas, si vous étiez systématiquement présente au diagnostic ou si des fois vous devez gérer des cas en urgence ?

Françoise:

Alors c'est évident que c'est mieux quand on est présente dès le début du processus, pour nous comme pour vous, mais ce n'est pas toujours le cas. Parce que on donne et on prend de vous, c'est un échange. Vous nous laissez une part de vous, et nous vous laissons aussi une part de nous. Donc plus on participe tôt au processus plus on est investi c'est normal. On ne peut pas ressortir indemne de ce type d'expérience. Les sages-femmes qui viennent au prénatal me le disent toutes, on ne part pas du pré natal indemne. Ça laisse des traces de belles traces si on sait en faire des belles traces. Mais il y a des sages-femmes qui ne peuvent pas venir au prénatal qui viennent une fois et qui repartent parce que c'est trop dur pour elle. Ça demande un investissement et comme pour vous ça demande de trouver du sens. Sinon à un moment donné on n'y arrive plus. On est humain aussi. Le prénatal ce n'est pas que la mort. Ces histoires pour moi ce sont des leçons de vie. Mes propres filles me demandent souvent pourquoi je fais ça. Mais en fait la vie et la mort c'est tellement proche alors que notre société nous dit y'a la vie et puis la mort on la cache. En 2021 on maîtrise tout on ne meurt plus. Si on est malade on va guérir surtout à Genève en 2021. J'ai une remarque de d'un couple qui venait d'Amérique du Sud et qui m'ont dit qu'ils auraient pu accepter que ça arrive dans leur

pays mais pas à Genève. On a un peu ce sentiment de toute-puissance en Occident. Mais on est qui pour challenge la mort? Une professeure m'avait dit dans un cours que quand on donne la vie on donne la mort. À cette époque, en tant que sage-femme je ne comprenais pas et j'étais même choquée.

Christophe:

Bah on est tous programmé pour mourir.

Françoise:

Eh bien j'ai mis des années à comprendre et maintenant ça fait tout son sens. Sauf que on l'a pas ce sens-là quand on veut un bébé mais pourtant la seule certitude qu'on là c'est qu'on va tous mourir.

Christophe:

C'est la logique des parents. C'est que les enfants doivent mourir après les parents les parents ne doivent pas voir mourir leurs enfants. C'est le cours normal des choses.

Françoise:

Oui ce qui n'est pas logique c'est qu'un parent ne doit pas enterrer son enfant. Et ça c'est le gros problème du périnatal c'est que déjà on n'est pas programmé pour accepter la mort, on est encore moins préparés à accepter la mort de son enfant surtout si c'est pour lui donner naissance et le perdre aussitôt. On est programmé pour accepter la mort de son parent déjà ça ce n'est pas facile. On n'est jamais prêt pour ça. Mais on n'est pas du tout programmé pour perdre son enfant

Linda:

Et encore moins pour donner la mort en le mettant au monde. Quel paradoxe d'accoucher pour donner la vie pour donner naissance à un enfant mort. C'est très perturbant en tant que femme.

Christophe:

C'est pour ça que c'est très frustrant de voir son entourage ne pas comprendre. Je le comprends et ça me peine en même temps. La mort des enfants vivant c'est déjà compliqué, mais la mort des enfants avant la naissance c'est considéré comme glauque. Ce n'est pas un sujet dont il faut parler. Il faut accepter que ça prend des années pour faire son deuil d'un enfant né sans vie.

Françoise:

C'est vrai ce que oui c'est vrai ce côté glauque c'est ce qui met mal à l'aise. Alors moi j'en parle très librement, c'est mon métier. Je fais même des formations à ce sujet quoi j'ai fait une formation à des pasteurs. Je me rends compte qu'il y a beaucoup de couples qui ont la foi et qui ne vont pas vers Les hommes de foi comme ressource. Bien au contraire ils ont peur d'être jugés eux aussi. Surtout dans le cas d'une ITG. Peu importe les raisons et les conditions de la perte d'un enfant personne n'a le droit de juger les parents. Ses parents ils ont ces parents là ils ont besoin de soutien ils ont besoin d'écouter ils ont besoin qu'on comprenne leur douleur et qu'on entende leur souffrance et qu'on soit là pour eux. L'église et la foi devraient être leur premier refuge et ça me chagrinerait d'entendre que les couples qui ont une foi mais qui ont peur d'être jugés préfèrent se taire. La foi et la spiritualité devrait être une ressource. La spiritualité devrait être là pour donner du sens et apporter des réponses parce que ce n'est que en donnant du sens qu'on arrive à avancer et faire son deuil.

Ma démarche est tout d'abord d'aider les parents à en tirer quelque chose de positif, mais ça prend du temps. Je me leurre peut-être parce que je ne suis pas passée par là ; j'ai juste une approche théorique. Mais j'essaie d'accompagner les parents à réaliser que même si la fin est douloureuse, il y a toujours des moments magnifiques dans ces histoires. Et on peut dire qu'on va mieux quand on est capable de penser à ces moments magnifiques, avec le sourire et un sentiment positif. On peut se dire, ça, c'est cet enfant-là, c'est son cadeau. Je dis que c'est une perle de vie. Je n'ai jamais eu affaire à un couple qui ne soit pas capable de sortir un beau moment de cette grossesse, aussi courte soit elle. Et c'est ce beau moment qui fait d'eux, les parents de cet enfant et après vient le travail sur le chagrin de ne pas avoir pu vivre plus que ça.

Linda :

Oui, c'est très clair et juste.

Christophe :

Oui, et je m'en suis rendu compte en écrivant ce livre. Il y a eu de beaux moments et ces beaux moments sortent tout seuls. Ils sont jolis. Nous les avons écrits pour nous en premier, et aussi pour les partager. Ça fait que maintenant, même si ça fait bizarre de revenir ici, à la maternité, je me suis mis au coin de la rue pour revoir la chambre où nous étions. Et puis ça va, je ne me sens pas si mal. Cette histoire ne se résout pas juste à ce jour-là. Ce n'est pas que ça. Il y a eu ce moment-là, mais il y a eu plein d'autres moments. Ça fait moins de mal de revenir aussi, même si la discussion est difficile et



grave, on peut en parler avec bienveillance, une belle énergie, sincérité sans que cela nous replonge dans un marasme, comme c'était le cas il y a quelque temps.

Du coup, je rebondis sur la question de Linda...Faites-vous des formations spécifiques, régulièrement concernant l'accompagnement des parents qui vivent cette tragique expérience ?

Françoise :

Oui, on a une formation deuil périnatal au sein des HUG. On a pu la remettre à jour dernièrement, en demandant aux sages-femmes, les outils dont elles avaient besoin. Les sages-femmes sont volontaires pour venir au prénatal, mais veulent suivre une formation. Mais, je leur dis toujours qu'il faut s'y confronter pour vraiment se rendre compte de ce que c'est. Il faut le vivre. La formation est là pour les rassurer. Les premières fois sont difficiles, on est mal à l'aise. Et puis, on s'entraide beaucoup entre nous, on échange, on partage et c'est ce qui fait la solidarité de ce service. On partage beaucoup, aussi bien quand on se sent en difficulté que quand on vit de belles expériences. Nous sommes plus en difficulté face à des couples fermés, que face à des couples qui expriment beaucoup de douleur. Alors que pour d'autre, c'est le contraire. Chacun a sa propre histoire et sa capacité à gérer ces événements. C'est encore plus compliqué si la sage-femme est elle-même enceinte. En général, on évite de travailler dans ce service si on est enceinte. Ça se comprend. Etre confrontée à des couples qui perdent leur enfant, pour une femme enceinte, c'est trop émotionnellement parlant. Et puis, on est touché différemment en fonction de son histoire, son parcours de vie. Il arrive qu'on se projette dans certains parents et parfois, il arrive que l'on ne soit pas du tout en adéquation avec certains parents, mais notre rôle n'est pas de juger. C'est primordial, on ne doit pas intervenir dans le choix des parents. On doit juste s'assurer qu'il n'y a pas d'ambivalence, que les parents ont eu tous les éléments pour choisir, le temps nécessaire. Et à partir de là, on est là pour les accompagner dans ce processus de deuil. On ne doit essayer de les influencer, dans un sens ou dans l'autre. La plus grande difficulté pour moi, c'est quand il y a de l'ambivalence. C'est un tsunami émotionnel pour les parents qui passent par là. Parfois, la décision est très rapide, des fois très lentement, en fonction des pathologies. Il arrive que tout se passe en 48h, amniocentèse, rdv aux HUG... et je ne sais plus comment ça s'est passé pour vous...

Linda :

Justement, je voudrais revenir sur ce point. Je ne suis plus jamais retourné chez le gynécologue qui me suivait depuis plus de dix ans. Je me suis sentie très mal concernant

la prise en charge de l'annonce ; il s'est débarrassé de moi sans même discuter de ce que je souhaitai ou non. C'est lors de l'entretien ici que j'ai appris que j'avais le temps, le choix, d'autres possibilités. Je me suis sentie comme un paria... « l'amniocentèse est arrivée, c'est une trisomie 21, on vous a pris rendez-vous à l'hôpital, merci, au revoir ». Pire encore, j'ai pris le temps de les recontacter ensuite pour demander les photos de l'échographie. L'assistante m'a alors dit « mais qu'est-ce que vous allez faire avec ça ». Elle ne se rappelait même pas de moi, ne comprenait pas de quoi je parlai, ni ce que je voulais...J'étais évidemment très sensible, et son manque d'empathie m'a mis très mal à l'aise. C'est comme si ma fille était considérée comme un déchet médical et je ne suis plus jamais allée chez ce gynécologue.

Françoise :

Ça dépend des gynécos, certains sont très expéditifs, d'autres sont plus empathique et font le lien avec l'hôpital. Il y a un grand nombre de gynéco sur Genève, et une partie d'entre eux de la vieille école. Parfois, on ne demande même pas si les parents veulent poursuivre la grossesse ou pas.

Christophe :

Dans notre cas, c'était assez sous-entendu qu'on devait aller à l'hôpital pour arrêter la grossesse.

Linda :

Il doit y avoir des formations pour les gynécologues ?

Françoise :

Oui, ils ne manquent pas de formations. On prend le temps avec les internes, qui sont associés à une sage-femme lors de la consultation ITG. Nous prenons donc le temps, ainsi que le docteur responsable, de les voir avant, de leur expliquer ce qu'est une consultation ITG, comment on accompagne...Ce qui est bien c'est le fait d'être en binôme, interne et sage-femme, sans qu'il y ait de hiérarchie. On est dans la complémentarité. Les internes les plus expérimentés vont prendre plus de place, alors que les nouveaux vont nous laisser la place. Mais c'est le nombre de situations qui fait l'expérience.

Linda :

Je n'aurai pas vécu le deuil comme je l'ai vécu si la prise en charge ici n'avait pas été aussi professionnelle. C'est pour ça qu'on tenait à vous rencontrer, car vous tenez un

rôle essentiel, malgré vous, sur le processus de deuil des parents. C'est une part de responsabilité que vous avez, malgré vous.

Françoise :

Je dis toujours qu'on aura bien fait notre boulot si vous partez sans regrets. Ce n'est pas de vérifier si vous avez tout bien fait, étape par étape. C'est de s'assurer que quand le couple part, ils sont allés au fond d'eux même et qu'ils ont vraiment répondu à ce qu'ils avaient vraiment envie et pas ce qu'ils disaient qu'il faut faire, ou qu'on leur a dit de faire. Notre responsabilité est d'amener les parents là où c'est nécessaire pour eux, en fonction de leurs croyances. On se rate si les parents nous disent après qu'ils ont des regrets, qu'ils auraient dû faire ci ou faire ça et qu'ils ne l'ont pas fait. Et puis, cela dépend des soignants, certains vont accrocher, d'autres pas. On est deux cents sages-femmes, c'est donc un peu la loterie. Certains vont bien s'entendre et se comprendre, d'autres pas. Mais, notre rôle est de vous laisser partir sans regrets. Pour cela, il faut ouvrir plein de portes, plein de possibilités, et de laisser un peu de temps aux parents. Les médecins veulent toujours que ça aille vite, mais nous, les sages-femmes, freinons des deux pieds parce qu'on sait qu'il faut du temps aux parents pour digérer et prendre les bonnes décisions qui ne laisseront pas de regrets. C'est tellement douloureux que même les parents veulent aller vite, pour se débarrasser du drame. Sauf que nous savons que le temps perdu avant est du temps gagné après. Si on va trop vite, si on fuit, on ne va pas au fond des choses, et on rentre dans les regrets. On ne peut pas bien faire son deuil si on reste dans les regrets, donc autant l'éviter en prenant son temps avant. Les regrets restent à vie. C'est pour ça qu'on vous laisse le temps de rester aussi longtemps que vous voulez. Le temps n'est pas quelque chose qu'on pourra vous rendre après. On peut faire des photos, que l'on gardera ensuite, mais le temps ne pourra pas vous être rendu. C'est une maman qui me l'a dit lors d'une formation. Elle a vécu deux situations de deuil périnatal. La première fois, elle a pu garder son bébé un moment, puis on lui a pris, et on ne lui a jamais rendu. Elle n'a pas osé demander, pensant que ce n'était plus possible, que c'était normal comme ça. Elle a beaucoup regretté par la suite. Lors de la perte de son deuxième bébé, elle est restée 24h de plus pour bien profiter de son bébé. Elle a fait ses propres photos, a passé du temps avec lui. Elle m'a donc dit qu'en tant que soignante, il fallait que je sensibilise les parents pour comprendre que ce temps passé avec leur bébé est important, et qu'ils le prennent sans réserve. Ce temps ne leur sera jamais reproché, ni jamais rendu. C'est ce genre de retour qui m'aide à savoir ce que je peux apporter aux parents.

C'est le point central de ma pratique :

- Ce sont des leçons de vie
- Aider les parents à voir qu'il y a eu des moments positifs dans ce drame
- Ne pas avoir de regrets, peu importe les choix.

Parfois, les parents ne font pas le choix qui me semble le mieux pour eux, et c'est difficile de ne pas forcer, de ne pas aller trop loin pour les faire aller dans mon sens. Je reste humble, et je sais qu'à la fin, ce sont les parents qui décident ce qui est mieux pour eux. Mais parfois, c'est difficile, parce que c'est nous qui avons du regret, de ne pas avoir pu, su les amener là où il faudrait, malgré eux. Je me souviens d'une situation d'une maman qui a perdu son bébé proche du terme. En fait, je me suis rendu compte que sa fille était dans la classe de mon fils. Lorsqu'on s'est retrouvé face à face, je lui ai demandé si elle voulait une autre sage-femme. Elle a dit non. Sa fille voulait voir le bébé. Elle avait 9-10 ans. La maman n'a jamais voulu que sa fille voit son petit frère, et j'avais la conviction intime qu'il fallait la laisser le voir. J'ai tout essayé, en vain. Je lui ai même proposé d'accompagner sa fille voir son petit frère. La maman en était incapable. Mais elle n'a jamais voulu. Je suis intervenu dans cette classe, deux après en dernière année de primaire. Et cette enfant ne faisait que parler de son petit frère mort, que du fait qu'on peut mourir dans le ventre. Elle ne pouvait faire le deuil de son petit frère. Et moi, je l'ai gardé en regret. Avec l'expérience, j'essaie de me dire que l'histoire appartient aux familles, pas à moi,

Christophe :

C'est très délicat.

Linda :

Oui, pour nous aussi, la question de la fratrie s'est posée. On s'est demandé si nos enfants devaient participer au pas. J'ai demandé à mes filles si elles voulaient participer, la plus âgée a voulu participé après l'ITG, la petite, pas. Les enfants de Christophe étaient en plein examen, donc la question ne s'est pas posée.

Christophe :

C'est intéressant ce que vous dites : vous aiguillez les parents mais à la fin, ce sont eux qui décident.

Vous avez une façon particulière de vous préparer le matin, en vous disant « aujourd'hui, je sais que j'ai une ITG », vous savez que ça va être compliqué ou c'est devenu « banal » ?

Françoise :

Alors, banal : non. Comme tout être humain, on a des jours avec et des jours sans. Et on doit être capable de dire, certains jours, qu'on ne se sent pas et de laisser la place à une autre collègue. On est toujours deux ou trois de garde, alors on peut se faire remplacer. Je dis toujours aux nouvelles sages-femmes, qu'on fera un travail de qualité si on est consciente de nos limites. On sait quand on vient au prénatal, ce à quoi on va être confronté, et on le droit de dire non. C'est un gros investissement, et après deux ou trois situations qui nous ont fortement impactées, on peut ne plus être en mesure de faire notre travail correctement. Alors, on a juste besoin d'une situation qui va bien. Il faut juste être honnête et dire qu'on a besoin aussi de se recharger avec des choses qui roulent. Assister à une situation de deuil périnatal nous apporte énormément, de par l'intensité des échanges, de la communication, en comparaison avec une situation de naissance normale, mais on y laisse un bout de nous, on prend aussi un bout de vous et puis parfois, on a besoin de prendre un peu de distance.

Quand je retrouve un couple, que j'ai déjà vu en consultation, c'est plus intéressant de voir l'évolution, de suivre comment ça avance, si je peux les aider dans ce processus, et vivre avec eux toutes les étapes. C'est parfois frustrant de ne faire que la consultation et de ne jamais revoir le couple après. C'est un gros investissement, mais il faut aussi être capable de mettre un peu de distance. Ça ne vient qu'avec le temps et l'expérience. Trouver la bonne distance entre s'impliquer et être humainement très présent, mais pas emmener toutes les situations à la maison. Je viens au travail et je rentre chez moi en vélo, et ça me permet de faire une coupure. Mes enfants savent ce que je fais, ils sont grands, et voient bien quand j'ai eu une situation lourde à gérer. Ils comprennent et me soutiennent quand j'ai besoin. Il faut savoir se recentrer, respirer, méditer, faire du sport...et puis des fois, il faut pleurer. Il m'arrive parfois de pleurer, soit avec des couples, soit en rentrant parce que j'ai estimé que ce n'était pas le moment. Selon moi, Françoise, je ne pense pas qu'on soit une mauvaise soignante parce qu'on partage une émotion forte avec un couple et qu'on l'exprime. Ça n'engage que moi. Je pense qu'on devient mauvais soignant si on cumule toutes ces situations, et alors on vient au travail la boule au ventre, de peur de ne pouvoir assumer une nouvelle situation. Je pense qu'il faut arriver à trouver la bonne distance, et il n'y pas vraiment de formation, ni de recette...J'ai un bon exemple : une nouvelle aumônière est arrivée ; au bout de trois situations, elle est venue me voir et m'a demandé comment je faisais pour prendre un peu de distance. La dernière situation avait été un peu lourde. La sage-femme qui avait eu à gérer cette situation avait aussi beaucoup de mal. L'aumônière a eu besoin de beaucoup de temps pour se reprendre parce qu'elle s'était projeté, il y avait des

similitudes dans son histoire. Du coup, ça l'a impacté plus que les autres. Elle a compris qu'il ne fallait pas s'approprier une situation plus qu'une autre, qu'elle était là pour accompagner. Mais sans le vouloir, elle avait revécu des choses. Donc, il arrive qu'on mette un peu de temps avant de comprendre ce qui nous a touché, en lien avec notre vécu. On a la possibilité d'aller voir un psychologue. Parfois, on ne comprend pas pourquoi telle situation nous impacte, et nous avons recourt à un psychologue de l'hôpital. Une sage-femme est venue me voir une fois pour demander de l'aide, car elle ne comprenait pas pourquoi une situation l'obsédait. Je lui ai conseillé de voir notre psychologue. En une séance, elle a pu mettre le doigt sur la raison qui l'empêchait de prendre la distance. Ça lui a permis de comprendre pourquoi, elle réagissait ainsi dans ce type de situation. Elle a pu mettre tout ça de côté, elle a pris une petite pause, histoire de se remettre, et a pu revenir par la suite. On sait dire, quand on a besoin d'une semaine ou deux de répit, pour pouvoir revenir dans le service bien rechargée et assumer à nouveau ce difficile travail.

Christophe :

Vous avez la possibilité de changer de service de temps en temps, parce que vous n'êtes pas des robots ?

Françoise :

Oui, nous sommes 3 sages-femmes le jour, deux la nuit. Avec 140 situations par an, ça fait deux à trois par semaine, on a toutes les chances de devoir en gérer une. Il faut donc pouvoir récupérer quand on ne sent plus capable d'assumer. C'est aussi pourquoi on ne garde pas de sage-femme dans le service prénatal, si elles disent tout le temps non. Si c'est trop difficile pour elle, il faut faire un changement d'affectation définitif. Il faut pouvoir compter sur toutes les sages-femmes du service, pas juste sur une poignée.

Linda :

Dans mon cas de figure, ce qui a été extrêmement difficile, ce fut le poids du choix. Devoir faire un choix m'a donné beaucoup de cauchemars. J'aurais préféré ne jamais avoir eu ce choix à faire. Secrètement, j'enviais les mamans qui n'ont pas eu le choix. Ça a été une des grosses blessures dans cette expérience. Heureusement, j'ai bien été accompagné. Vous avez eu aussi d'autres cas de mamans qui ont dû faire ce choix et qui l'ont très mal vécu ? Je me souviens d'avoir paniqué, je ne voulais pas choisir, je ne comprenais pas pourquoi je devais faire un choix. Finalement, la décision finale revient à la maman. Vous avez connu aussi des situations où la maman se trouvait en grande difficulté du fait de ce choix ?



Françoise :

Oui bien sûr. C'est le nœud. C'est lourd de culpabilité souvent. Donc, j'ai aussi un rôle d'aider à calmer cette culpabilité, en rassurant, en disant qu'on n'est pas là pour juger. C'est très très souvent. Alors, c'est vrai que dans le cas d'une trisomie 21, on n'a pas le choix de faire le choix, car le bébé est viable. On est donc obligé de faire le choix. Quand on peut laisser évoluer une situation non viable, c'est le corps médical qui ne comprend pas pourquoi on irait au bout du processus. Pour les médecins, il vaut mieux arrêter la grossesse le plus tôt possible. De notre côté, on préfère laisser aller au bout pour justement éviter cette culpabilité à la maman. Ça sert juste à ne pas faire le choix, à ne pas décider d'arrêter la grossesse à un instant t. Les médecins ne comprennent pas toujours et pensent que ça ne sert à rien puisque le bébé ne vivra pas. Oui, mais la culpabilité des parents est énorme. Je n'avais pas forcément ce regard là avant, mais maintenant je peux entendre que des parents veulent laisser faire la nature, dans le cas d'une pathologie non viable. Mais ce n'est pas toujours bien compris d'un point de vue médical. Les médecins pensent que ça ne sert à rien, mais je ne suis pas d'accord et je trouve qu'on est encore un peu timide à laisser cette option aux parents, quand la situation est non viable. Par contre, quand on est dans une situation viable, on est obligé de faire le choix et je pense que c'est ce qu'il y a de plus lourd dans ce processus. On retourne contre soi la mort de son enfant. C'est très partagé, c'est un point commun à toutes les situations similaires à la vôtre.

Linda :

Oui, quand j'ai évoqué à certains proches de ce projet d'écriture, on m'a rendu attentive au fait que c'était une démarche dangereuse car on pouvait choquer certaines communautés religieuses, qui pourraient s'en prendre à moi à cause mon choix de mettre un terme à la vie de mon enfant. Alors, j'ai paniqué, je me suis dit que c'était vrai, qu'on pourrait m'assassiner, que ça allait faire un tollé. Mais en fait, c'est justement ça le problème, la culpabilité vient aussi de ces croyances judéo-chrétiennes et que finalement oui, j'ai fait un choix de tuer mon enfant. Ça m'a travaillé longtemps.

Françoise:

Je sais que ça reste un choix d'amour. C'est vouloir protéger son enfant d'une vie de souffrance. Vous avez raison, vous choisissez de mettre fin à sa vie. Je n'ai hélas pas de solution, ni de ressource pour vous aider, car je me rends compte à quel point c'est lourd. Mais, nous, corps médical, on valide ce choix. S'il était si mauvais que ça, il ne serait pas validé par toute la communauté médicale. Cet argument peut aider un peu à

apaiser ce sentiment de culpabilité. Vous faites le choix, oui, mais vous le faites parce que nous vous permettons de le faire, et on soutient ce choix. Ce n'est pas votre choix uniquement. Si votre enfant a un doigt en moins, on ne va pas faire une interruption de grossesse. Oui c'est vrai que c'est vous qui signez le papier, mais c'est nous qui décidons ensemble. C'est nous qui validons ensemble ce choix d'amour. On met dans la balance ce qui sera la réalité de sa vie et ce choix d'amour, ce qui sera la plus grande preuve d'amour pour son enfant. Votre choix a été de lui dire au revoir maintenant et de la protéger d'une vie de souffrance. Au final, elle n'a eu que du beau. Sa vie a été remplie d'amour, entourée de chaleur et d'amour. Vous lui avez laissé juste le beau côté de la vie et l'avez protégé de la souffrance. On entend bien sur des termes violents comme "j'ai assassiné mon enfant".

Linda:

Oui, l'ITG suit un processus de validation. Il y a deux médecins qui doivent valider la décision d'un point de vue légal.

Françoise:

En France, oui, il faut que deux médecins valident, en Suisse, un seul suffit.

Linda:

Ok, mais le fait que c'est très contrôlé et cadré, m'indique que la science valide ce choix et les conséquences. Mais le simple fait que je me sois posée ces questions, m'a amené à ajouter un chapitre sur l'ITG, les aspects légal et éthiques.

Françoise:

Maintenant, on fait signer les deux parents, même si seule la signature de la maman est obligatoire légalement, on demande au papa de signer aussi. Ça renforce l'idée que ce n'est pas juste un caprice de la maman, mais c'est une décision collégiale entre les deux parents et le corps médical. Parfois, il arrive que le couple ne soit pas d'accord entre eux. Il est arrivé que le papa ne soit pas d'accord, et le médecin a dû lui dire que l'enfant étant dans le ventre de la maman, c'est à elle que revient la décision. On pense que ce ne sont pas de bonnes conditions, mais malgré tout, on peut pratiquer une ITG avec l'accord unique de la maman. On ne peut pas forcer une femme à subir un avortement ou une interruption de grossesse si elle ne le veut pas, même si l'homme le veut, mais l'inverse oui.

Christophe:

Oui, on n'est quand même pas tout à fait égaux dans ce type de situation...

Françoise:

Oui, les deux sont parents de l'enfants, mais tant qu'il est dans le corps de la femme, c'est elle qui a le pouvoir de décision.

Christophe:

Oui, j'entends bien, et je comprends. C'est difficile pour l'homme... bien sûr, c'est l'intégrité de son corps mais c'est aussi mon enfant.

Françoise:

Oui, ça peut rendre complexe une situation si les deux ne sont pas d'accord. J'ai un exemple d'une maman avec un bébé atteint de T21. Elle était âgée et c'était son premier enfant. Elle est venue une première fois, mais n'a pas pu prendre les médicaments. Elle a pris le temps de rencontrer des enfants trisomiques. Elle est revenue plus tard, en expliquant qu'elle avait le choix de garder son enfant et perdre son mari qui la quittait si elle gardait l'enfant ou perdre son enfant et garder son mari, sachant qu'elle n'aurait probablement plus d'enfant. C'est terrible. Elle ne pouvait pas faire ce choix en une semaine. Il lui a donc fallu du temps pour poser les choses et finalement décider de perdre son enfant. Il y a des couples où ça se passe ainsi. C'est compliqué parfois. C'est un dilemme énorme parce qu'aucune solution n'est bonne.

Linda:

Oui, c'est pourquoi on a voulu écrire et développer notre témoignage, parce que ça rajoute un poids supplémentaire en comparaison d'un autre type de deuil. Je ne veux pas dire que certains deuils sont plus importants que d'autres. Mais ce poids du choix est vraiment terrible épouvantable. Même si j'ai eu ton soutien, Christophe...

Christophe:

Moi, j'ai pris la décision de supporter le choix de Linda, quel qu'il soit. Je savais que la décision finale revenait à Linda et j'ai pris la position de la soutenir.

Françoise:

Mais vous avez quand même pu exprimer votre choix?

Christophe:

Oui, nous sommes parti le week-end d'avant l'ITG et nous avons pu parler librement et ouvertement. On a pu poser les pros et les cons. Mais je comprends que parfois, certains hommes sont mis au second plan. Mais j'étais conscient que même si ma position est de conserver la vie, ce n'était pas ma décision à la fin. Je comprenais pourquoi on devait interrompre cette vie et je ne voulais pas m'opposer à Linda sur ce point. Les conséquences auraient été bien plus terribles pour elle que pour moi. J'étais très partagé entre les deux, et puis ce qui a fait pencher la balance, c'est que nous avions tous les deux des enfants, qui avaient encore besoin de nous. On ne pouvait tout simplement pas leur imposer une petite sœur trisomique, avec toutes les contraintes que cela impliquait. Nos enfants n'avaient rien demandé, et l'impact sur leur vie allait être très important. En tant que père, je ne pouvais leur imposer ça. Linda, de son côté non plus, en plus de l'impact sur sa propre vie à elle. Linda aurait dû être maman à plein temps pour Ella. Je ne pouvais pas faire un autre choix. J'étais donc tout à fait conscient des répercussions, même si dans mon fort intérieur, mon instinct me dit toujours de préserver la vie le plus possible. C'était le choix de la raison, parce que les circonstances familiales l'exigeaient. Ce qui a été différent, la première fois pour moi, car nous n'avions pas eu le choix. En fait. C'était pire que ça. On ne nous a pas laissé le choix, le bébé était hydrocéphale, à 5 mois de grossesse, il fallait interrompre rapidement pour ne pas mettre en danger la maman et hypothéquer les futures grossesses. Mon fils était pronostiqué non viable. Donc, 48h après, il a fallu prendre le médicament et démarrer le processus. Puis, quand tout a été fini, on nous a proposé d'aller voir la psychologue de l'hôpital. La première chose qu'elle nous a dit, c'est que c'était important d'accepter le choix que nous avions fait. Alors là, je suis devenu blême, elle aussi d'ailleurs, quand nous lui avons dit qu'on ne nous avait pas laissé le choix. J'ai failli me lever et partir. Nous l'avons vu deux fois et nous avons arrêté, parce que nous étions très mal à l'aise. On ne peut pas nous dire qu'on n'a pas le choix, et qu'on doit mettre un terme à 5 mois de grossesse, puis ensuite nous dire qu'on avait le choix. C'était insensé pour nous. Cette question du choix est tellement importante. Cette expérience, il y a 20 ans, entre le choix et le non choix, les regrets de ne pas avoir pris mon fils dans mes bras etc., concentre tout ce qu'il ne faut pas faire. J'ai vécu l'exemple de tout ce qu'il ne faut pas faire lors d'une ITG, il y a 20ans. Je resterai traumatisé à jamais par cette expérience. Nous avons pu disposer des cendres de notre fils, mais ça s'arrête là. Donc, le progrès en 20 ans, même si je suis passé de la France à la Suisse, je pense que le nouveau de soins est le même, le progrès dans la prise en charge d'une ITG est extraordinaire. Ce que j'ai vraiment trouvé exceptionnel ici, c'est qu'on nous explique tout, avant pendant et après, les possibilités qu'on avait. Ensuite, on peut décider en pleine conscience, et surtout ne pas avoir de regrets.

Chose qu'on n'a pas du tout fait il y a 20 ans. Tout était caché, non-dit. Mon fils était un déchet médical dont il fallait se débarrasser au plus vite. Sans aucune préparation au préalable, on nous a demandé si on voulait le voir...et évidemment on ne voulait pas, du moins pas le jour de sa naissance. Le lendemain, il fallait partir, et ont senti le besoin de le voir et on a pu le voir, mais on n'a jamais pu le prendre dans nos bras, on n'a pas eu la force. Puis, il fallait partir, et on ne voulait pas partir. C'était comme ça. Je le regretterai toute ma vie.

Ici, on avait le temps, on a pris le temps de lui dire au revoir. Tout ce qu'on a pu faire ici, c'était vraiment bien. De l'hospitalisation à la cérémonie avant la crémation, tout était bien. Ce fut compliqué pour la gestion des enfants, surtout pour moi...

J'ai justement une question, les enfants participent ou veulent participer ? ça arrive parfois, c'est juste ?

Françoise :

Oui

Christophe :

Et arrive-t-il parfois que la maman soit seule, qu'il n'y ait pas de papa ?

Françoise :

Oui, ça arrive aussi, pas souvent, parce que même s'il y a eu une séparation, le papa revient souvent. Ça arrive quand même de temps en temps. Ça reste tout de même assez exceptionnel. Il y a toujours une personne de référence accompagnant la maman et 99% des cas, c'est le papa qui est là.

Christophe :

Je ne sais si c'est possible de décrire votre plus belle expérience d'un tel événement ? Avez-vous été touchée, dans un sens positif ?

Françoise :

Une expérience qui m'a marquée, sur une interruption tardive, à 35 ou 36 semaines, sur une hémorragie cérébrale massive, avec un couple avec qui ça avait bien accroché. Quand le bébé est né, ils étaient tous les trois et puis, c'est la première fois que j'ai osé demandé s'ils voulaient que je les prenne en photo. Et ils ont accepté. Pendant un court moment, je me suis dit que j'aurai dû me taire. Je me demandai qui avait parlé pour moi. J'ai fait deux ou trois photos des parents et de leur bébé sans vie. Ils m'ont remercié.

Puis ils sont revenus plus tard, car ils avaient fait un album photo et ils voulaient me le montrer. J'étais partagé entre le glauque et le pas glauque. Puis, ça m'a énormément touché parce qu'ils avaient besoin de me montrer cet album pour me remercier d'avoir pris cette photo d'eux avec leur fille. Ils voulaient me remercier parce qu'ils avaient une photo de famille grâce à moi. Et puis ils avaient pris des photos de la suite, ils avaient dispersé les cendres en Espagne. Ils avaient fait un album photo de l'histoire de cette petite. Ça m'a beaucoup touché qu'ils veillent me le montrer comme s'ils voulaient ma validation. Ça m'a fait comprendre que parfois, il faut écouter son intuition et oser dire ou demander aux parents ce qu'on ressent une fraction de seconde, sans trop se poser de questions. Pour eux, ma proposition de faire cette photo a été un beau cadeau. Alors que quelques mois avant, je n'aurai jamais osé faire cette proposition. Faire des photos du bébé, oui, mais je n'aurai jamais osé demander de faire une photo avec les parents. Maintenant, je peux le faire si j'estime que c'est approprié. C'est une question de feeling. Vous me demandiez si on se prépare ou pas. Eh bien, maintenant, je tombe les barrières et j'utilise ma sensibilité comme un outil de travail. Si on accepte de sentir les choses, et ne pas faire un copier-coller d'un processus standard pour chaque situation, comme une checklist, alors on fait un bien meilleur travail d'accompagnement. D'ailleurs, je ne suis pas toujours le même chemin en fonction des couples. Il y a toujours des choses qu'on sait qu'il faut faire, comme voir l'enfant mais j'adapte mon accompagnement en fonction du couple.

Christophe :

Il arrive que certains parents refusent de voir leur enfant ?

Françoise :

Oui, par contre je n'ai jamais eu de retour négatifs de parents qui auraient regretter d'avoir vu leur enfant. Sauf une fois, un parent m'a dit avoir mal vécu de voir son enfant sans vie. Mais sur des centaines de cas, c'est la seule fois. Je continue de proposer aux parents de voir leur enfant. Une maman m'a dit dernièrement qu'elle comprenait très bien où je voulais l'amener, avec du recul. Heureusement que vous saviez, car nous étions tellement perdus que nous ne savions pas quoi faire. Le papa ne voulait absolument pas voir son enfant, et je l'ai amené progressivement à changer d'avis. Il m'a confié que c'était la plus belle chose de sa vie, d'avoir pu voir et prendre dans ses bras son enfant.

Christophe :



La première réaction de parents, que je comprends quelque part, c'est de ne pas vouloir voir son enfant. Quand on apprend que son enfant ne va pas vivre, on veut juste en finir et passer à autre chose. Heureusement que vous êtes là pour nous accompagner à prendre le temps et ne pas avoir de regrets toute notre vie, comme ce fut mon cas la première fois.

Françoise :

Oui, on croit que moins on va créer de liens avec son bébé, plus ce sera facile de faire son deuil mais c'est le contraire. On a besoin de se créer des souvenirs, qu'on n'aura jamais dans le futur. C'est ce qui est difficile dans ce type de deuil : il n'y a aucun souvenir, seulement des projections. Voir son enfant, le toucher, lui parler, c'est lui donner sa place et valider son existence, en fait. On ne peut pas valider autrement, car cet enfant ne va pas vivre, courir, pleurer... notre famille ne va jamais le voir... Il n'a d'existence que dans l'intimité du couple. Donc ça valide cette existence. Et à mon sens, ça aide à faire le deuil. Ça aide à lui faire une vraie place et on se rend compte que c'est un vrai bébé, pas juste une photo échographique ou un embryon.

Christophe :

Y-a-t-il eu une expérience qui vous a vraiment atteint, qui vous a demandé de faire une pause d'une semaine ou deux ? Une situation difficile ?

Françoise :

Oui, c'était avant de venir dans ce service et c'est sûrement ce qui a provoqué ma volonté de venir travailler ici. Je me suis occupée d'une maman qui avait accouché de deux jumeaux, dont un est né sans vie et l'autre bien portant. C'était une situation hyper complexe, parce que les parents ne s'occupaient que de l'enfant vivant, pas du tout de l'enfant décédé. Je m'en suis donc occupée, et ça me faisait vraiment mal au cœur. Je me souviens lui avoir parlé, et lui dire que son frère lui avait tout pris. Je culpabilisais et c'était vraiment très difficile. Ensuite, j'ai demandé à voir le psy, qui suivait la maman, pour comprendre pourquoi j'avais eu besoin de dire ça, pourquoi c'était si compliqué pour moi, pourquoi j'avais l'impression de ne pas avoir fait ce qu'il fallait. Du coup, j'ai aidé le psy à comprendre certaines choses qu'il ne savait pas au sujet de ce couple. Ce que je vais dire n'est pas très scientifique, mais j'ai probablement exprimé ce que ressentaient les parents. Les parents ne voulaient pas du tout voir cet enfant, et ça me rendait triste, mais je comprenais. C'est probablement une des situations la plus complexe, car il y a de la culpabilité des deux côtés. On culpabilise d'être heureux avec celui qui va bien, parce qu'on devrait être triste de la mort de son autre enfant mais on

doit rester heureux avec celui qui est vivant. On occulte la partie deuil, et on oublie de prendre du temps avec son enfant décédé. C'est une situation qui m'a beaucoup touchée et qui m'a aussi orienté dans cette voie. En tant que sage-femme, on ne fait pas ce métier pour se confronter à la mort. Mais la mort fait partie de la vie et ça fait partie complètement de notre métier.

Christophe :

Vous pensez que ça a été l'élément basculant qui vous a poussé à vous spécialiser dans ce service ?

Françoise :

Ça a été le premier élément. Puis, le deuxième élément, c'est quand je suis arrivé ici, et j'ai vu tous les outils pour accompagner les parents et je me suis dit Wow ! En comparaison de mon expérience passée, ou je m'étais sentie très démunie. J'étais à Montpellier à cette époque, et c'était très dur car je ne savais pas quoi faire, je ne savais pas quoi proposer. J'avais l'impression de mal faire mon travail. Je me souviens qu'aucune sage-femme ne voulait s'occuper du jumeau décédé. Il n'y avait rien pour gérer ces situations. C'est un peu la crainte de toute sage-femme, de se retrouver dans ce type de situation imprévue, ou une maman perd son bébé. Toute sage-femme appréhende le diagnostic de mort in utero. Je me souviens des cris déchirants d'une mère, il y a peu de temps. Quand le diagnostic est soudain, c'est vraiment le plus dur. J'ai deux ou trois souvenirs en mémoire de détresse, de cris, de hurlements. C'est très traumatisant et dans ces cas, on a besoin de souffler un peu.

Christophe :

Les cris, on les entend longtemps, je vous crois sur parole. Qu'est-ce qui a bien évolué selon vous dans la gestion des ITG ? avec 15-20 ans de recul.

Françoise :

D'abord, la prise en charge...la possibilité de récupérer le corps...les associations avec lesquelles on travaille, qui fabriquent ces couffins, ces habits... c'est énorme. Pour nous, ça a vraiment changé la donne de pouvoir offrir aux parents ces possibilités. Les photos ont beaucoup changé. Avant, les photos étaient de type médicale, anatomique...on mettait l'étiquette bien visible, le bébé tout nu alors que maintenant, on met du soin dans ces photos car elles sont un souvenir...on se met à la place des parents, surtout quand les parents n'ont pas pu voir leur enfant. Car si un jour, ils demandent, ce sera la seule image qu'ils auront de leur enfant. Donc on essaie de faire la photo la plus

belle possible. Ce n'est pas toujours évident, en fonction de l'état du bébé. C'est notre rôle. Ce sont des choses qui ont beaucoup évoluées et qui donnent plus de sens à notre travail. Par exemple, ces petits objets en double, dont peut en laisser un avec l'enfant, et garder l'autre. C'est permettre aux parents d'avoir le droit faire un vrai deuil. Quand on organise le deuil de quelqu'un, on prend le soin de choisir une tenue, un thème...et bien là, c'est pareil, c'est donner la possibilité aux parents d'organiser une vraie cérémonie de deuil, même si légalement (en Suisse) le bébé n'a pas d'existence juridique, c'est donner la possibilité d'organiser un deuil comme pour un enfant de 10, 15 ou 20 ans.

Christophe :

Oui, je confirme bien cette évolution entre mon premier deuil périnatal et le second. Et c'est apparu quand, ces changements ?

Françoise :

Je suis arrivé dans le service prénatal, il y a 12ans. J'ai beaucoup aimé ce service, et je participai au tournus des sages-femmes. Je réfléchissais à un patron pour habiller ces bébés...on avait des mamies qui tricotaient des trucs mais il ne fallait pas leur dire que c'était pour des bébés morts parce sinon elles ne tricotaient plus. Ma collègue qui était là avant moi me disait qu'elle ne disait plus aux mamies pour quoi étaient destinés leurs vêtements parce qu'elles arrêtaient. Elle leur disait qu'elle en avait besoin pour ces petits bébés à l'hôpital, ce qui n'était pas un mensonge, mais elle omettait de dire que les bébés étaient morts. Donc, j'avais cette idée de créer des vêtements spécifiques pour ces tout-petits, que ce soit joli et facile à ouvrir et refermer. Et puis, on m'a parlé de cette association de bénévoles qui fabriquent les vêtements qu'on utilise maintenant, j'ai abandonné mon idée, qui était bonne mais déjà prise. C'était exactement ce que j'avais imaginé. Ça fait 6 ou 7 ans, donc c'est assez récent. Ça se développe de plus en plus, car j'ai une collègue à St Jullien (France voisine), qui travaille aussi avec une association française qui leur fournit aussi des vêtements.

Christophe :

Selon vous, que faudrait-il faire de plus maintenant ?

Françoise :

Je pense qu'on peut toujours apprendre et améliorer. Actuellement, on est quand même assez proche des besoins des parents en terme d'accompagnement. Je ne vois donc pas de gros manquements. Par contre, il faut continuer à recueillir les retours des parents pour savoir si on est toujours juste ou pas. C'est ce que l'on fait lors des consultations

de suivi, 2 mois après. J'attends des suggestions des parents mais spontanément, je n'en ai pas. Vous en avez des suggestions ?

Christophe :

Pas dans la prise en charge à l'hôpital, autour du moment du deuil. La grosse évolution, qui a eu lieu en France, c'est la reconnaissance à l'état civil, ce qui n'est pas encore le cas en Suisse. Avec un effet rétroactif, donc je vais pouvoir ajouter mon fils Enzo dans le livret de famille. Pour moi, c'est tellement primordial, qu'il ait son prénom aux côtés de ses frères et sœur., qu'il soit reconnu, qu'il ait une existence. Mais ça dépasse votre cadre à vous...

Françoise :

Mais vous pouvez quand même obtenir un certificat auprès de l'état civil en Suisse pour votre fille Ella. Elle ne sera pas reconnue à l'état civil... on y a cru, car la loi avait été proposée dans ce sens, poussée par des parents. Mais quand on a vu le texte final, on s'est dit qu'on s'était fait avoir...

Christophe :

Oui, on y a cru aussi. Quand on a fait ces recherches, Linda était toute contente pensant qu'on pouvait déclarer Ella à l'état civil, mais finalement, on a juste la possibilité d'acheter 30 CHF un certificat qui atteste que nous avons perdu notre enfant. Alors, en effet, on peut le faire, mais personnellement, je n'en vois pas l'utilité. Alors, qu'en France, les associations ont eu gain de cause et il y a une vraie reconnaissance de l'enfant dès 14 semaines d'aménorrhée. Ils ont été au bout du processus en France, et vraiment, c'est un point très positif.

Françoise :

Je pense à une chose qui devrait avancer...en discuter avec vous, j'en prend conscience...c'est la place du père. Il y a encore beaucoup de choses à faire, notamment le congés paternité. Dès 23 semaines, la maman a droit à son congés maternité mais le papa n'a droit à rien, si l'enfant est décédé.

Christophe :

Alors oui, c'est vrai que le retour au travail après quelques jours de « congés » a été très difficile.

Françoise :

Je pense que ça aiderait aussi le couple à mieux surmonter cette épreuve. Le père ne se donne pas forcément d'emblée le droit à être triste et à vivre son deuil, parce qu'il se place en position de soutien. Et puis, comme la société ne reconnaît pas du tout, le père n'a pas de moment où il se dit qu'il a aussi le droit de vivre son deuil. C'est aussi son droit de pleurer, de ne pas aller, de ne pas avoir envie de travailler, de vivre son deuil...

Christophe :

C'est d'autant plus grave que l'homme, par essence déjà, pense à enterrer la chose. La société l'enterre pour lui aussi. Il est donc conforté dans son idée qu'il faut enterrer, donc il enterre.

Françoise :

Il faut juste être fort et soutenir sa femme.

Christophe :

Ça ne marche pas comme ça.

Françoise :

Non pas du tout !

Christophe :

Du coup, je me rends compte que c'est sociétal. La société ne reconnaît pas la douleur du père. Absolument pas !

Françoise :

Je repense à une expérience qui m'a beaucoup touchée, sur la place du père. Je me rappelle d'un père qui était beaucoup dans l'humour, très jovial. Pendant un moment où le père s'est absenté, la mère est venue me dire qu'elle n'en pouvait plus des blagues de son mari. Elle voulait juste qu'il soit triste, en fait. J'ai pu le voir seul, et il me confia que c'était dur pour lui aussi, qu'il avait peur de craquer. Il devait rester fort pour sa femme. S'il craquait, dans quel état allait être sa femme ? Je lui ai donc dit que sa femme avait juste besoin de l'entendre pleurer avec elle. Il est reparti, a continué de faire le fanfaron. Quand il a vu son enfant, seul, sans sa femme, il est tombé en sanglot dans mes bras. Je me suis sentit démunie. Il a ravalé son chagrin pour ne pas montrer à sa femme, et je lui ai alors dit : non ! Ce que vous venez de lâcher avec moi, vous allez le lâchez auprès de votre femme. Je sentais que c'était vraiment très compliqué. J'ai vécu plusieurs exemples similaires. C'est pour ça que quand vous m'avez contacté, j'ai

été touchée énormément, parce que les femmes et les hommes se confient à moi, séparément, jamais comme vous le faites. Je me rappelle un autre couple, ou le mari venait vers moi pour me dire qu'ils ne pourraient pas partir en vacances mais qu'il le fallait. Ensuite la femme venait me dire qu'elle ne voulait surtout pas partir, mais qu'elle le faisait pour faire plaisir à son mari. Alors, ils étaient perdus tous les deux et je me suis retrouvée à faire l'agent de voyage et leur donner des conseils de vacances. Du coup, on s'est croisé au marché dans le sud de la France ! Il faut le faire quand même ! J'ai l'impression que l'homme ressent le besoin d'agir, alors que la femme a besoin d'exprimer son chagrin et voudrait que le mari en fasse de même. Et puis, on n'y arrive pas parce qu'on est différent et souvent j'éveille les couples pour leurs dire que leurs parcours vont être différents. Vos besoins ne sont pas les mêmes. Il faut trouver des ressources en dehors du couple aussi.

Christophe :

Oui, j'ai mis beaucoup de temps à le comprendre. D'abord, je pensais que le monsieur que je ne devais surtout pas montrer mon chagrin à Linda. Je devais être là pour elle, et la soutenir. J'ai attendu qu'elle prenne sa douche pour prendre ma fille dans mes bras, lui parler, et pleurer tout seul. Evidemment, elle m'a entendu. Ensuite, on s'est détruit en n'allant pas chercher des ressources à l'extérieur. Notre couple en a beaucoup souffert. C'est une dérive un peu lente, on ne le voit pas venir... on a l'impression d'avoir tout bien fait, on a fait une belle cérémonie, on a les cendres, on les garde jusqu'à ce qu'on sache quoi en faire, Linda a voulu faire une cérémonie à la date présumée de la naissance, moi je n'avais pas voulu venir cette fois, puis à la date anniversaire. On a dispersé les cendres à la seconde date anniversaire. Mais lentement, comme j'ai tout intériorisé, enterré à l'intérieur, j'ai sombré dans la dépression, sans faire le lien avec Ella. J'ai eu un accident de ski, rupture des ligaments croisés, j'ai perdu mon poste au travail, j'ai fait la dépression sans faire le lien avec tout ça. La fatigue, le surpoids, pleins de choses... C'est en prenant ce recul, c'est en écrivant ce livre que j'ai compris que tout était lié. Le point de départ était là, Ella. En fait, il y a eu Enzo, que j'ai enterré sans soigner, et Ella est venue tout réveiller. L'écriture nous a vraiment libéré, et surtout ça nous a rapproché. Maintenant, quand je pense à ma fille, je pense à un truc positif, je lui parle, elle est mon ange gardien, je suis en paix avec mes deux anges gardiens. Ils veillent sur moi. C'est comme ça que je le ressens maintenant. Et je me dis que je vais bien. Si je suis dans cet état d'esprit, c'est que ça va mieux. Je m'en suis sorti. Mais ça a pris 3 ans pour nous, enfin 21 ans pour moi, si on part du premier deuil.



Françoise :

Oui, parfois on ne fait pas le lien. Je me souviens d'une maman qui venait me voir, deux mois après, et me disait qu'elle allait bien, puis d'un coup, elle se sentait mal, sans comprendre pourquoi. Je lui ai demandé quand était prévu l'accouchement. La date du terme était deux jours avant. Pas étonnant qu'elle se sentait mal. Son corps lui rappelait que le terme de sa grossesse était maintenant. Elle ne voyait pas le lien, mais c'est évident qu'il y avait un lien. Elle n'y avait pas pensé. On n'oublie jamais la date du terme. Il y a des liens corps-esprits que l'on ne peut pas expliquer, en particulier pour la mère.

Christophe :

Oui, c'est certain. Pour l'homme, le lien avec son bébé parti, n'est pas charnel mais plus spirituel. Alors, le rapport avec son enfant est différent. Le corps ne me rappelle pas dans ma chair, son départ prématuré.

Merci beaucoup pour votre temps.

Françoise :

Merci à vous. Je me réjouis de vous lire. Je pense que ce sera une ressource pour nous comme pour les parents. On avait un livre sur le deuil du père, mais on l'a perdu. C'est tellement rare. On va devoir le recommander.

Christophe

Oui, c'est vrai qu'il y a peu de témoignages de papa, et encore moins des deux parents. Je trouve que notre démarche est intéressante, et on l'a vraiment écrit en parallèle, afin de bien distinguer les deux visions différentes de la maman et du papa. C'est vraiment Linda et Christophe qui s'exprime sur la même chose.

Françoise :

On voit vraiment au travers de tous les témoignages, que les femmes et les hommes vivent vraiment les choses de manière très différente. Il faut passer au travers de ces turbulences, à la fois chacun de son côté, et ensemble. Il faut accepter que chacun le vit vraiment différemment. Le couple pense pouvoir s'entraider et s'appuyer l'un sur l'autre, se renforcer. C'est vrai en partie, mais non, il faut aller chercher de l'énergie et des ressources en dehors du couple. Sinon, on se vampirise l'un l'autre et ça finit forcément mal pour le couple.

Linda :

Oui, c'est exactement ça. Je me sentais asséchée. Je n'avais plus d'énergie, et Christophe m'en demandait toujours plus. Mais je ne pouvais pas lui en donner. C'est au-dessus de mes forces.

Christophe :

Et moi je ne comprenais pas, parce que j'avais besoin d'énergie. C'est une grande leçon que j'en retire : à un moment, il faut trouver de l'aide, de l'énergie et des ressources en dehors du couple. Heureusement, il y en a, on les trouve si on cherche.

Françoise :

Ce n'est pas ça qu'il faut croire que le couple va se séparer, parce qu'on va chercher des ressources en dehors, mais bien au contraire. Cela va lui donner l'oxygène nécessaire pour passer cette épreuve. Il faut accepter qu'on ne peut pas s'aider mutuellement dans ce cas.

Christophe :

En tout cas, vous faites un métier très difficile.

Françoise :

Oui, mais vous nous livrez aussi votre intimité. C'est très intense. On vous donne et on prend. Ce sont des leçons de vie. On remet l'église au milieu du village en traversant ce genre de situations. On remet la mort à sa place dans la vie et on donne du sens à la vie. On nous rappelle que la vie est fragile. Finalement, tous les soignants sont confrontés à la mort. Ça fait partie du job. Je pense qu'on ne fait pas ce métier par hasard, non plus. On est appelé à le faire.

Linda et Christophe :

Nous vous remercions vraiment du fond du cœur pour votre temps, votre bienveillance et le partage. Grace à vous, nous pouvons enrichir notre ouvrage et partager votre vision du deuil périnatal et son accompagnement.

Françoise :

Mille mercis à vous, c'est aussi très important pour moi, en tant que soignante dans un service prénatal, d'avoir le retour de parents, trois ans après. Je me réjouis vraiment de vous lire.

## *Partie 2 : Sarah*

1<sup>er</sup> mai 2021

Sarah est une jeune sage-femme. C'est elle qui nous a accompagnée tout au long de cette journée interminable du 21 juin 2018, et qui donc a mis au monde Ella. Elle avait 25 ans et nous étions sa toute première expérience d'ITG.

Linda :

Comment gérez-vous d'un point de vue émotionnel, une situation qui arrive ou comme pour nous, quand c'est programmé ? Comment vous, en tant qu'être humain, personnel soignant, arrivez-vous à gérer ces situations ?

Sarah :

Ce sont toujours des moments très particuliers, qu'on appréhende un petit peu. J'y suis allé avec cette appréhension de comment faire au mieux, comment avoir les bons mots parce qu'on sait que c'est tellement important d'avoir les mots qu'il faut, d'avoir cette bienveillance tout en restant professionnelle. En tant que femme, sage-femme, j'y suis allé en étant très touchée. Je me souviens très bien de cette journée-là. J'avais quand même de l'appréhension malgré mes trois années de formation, je me retrouvai en face d'un couple réel, et il fallait créer un lien avec chaque couple, un lien différent, qui se fait sur le moment. Ça m'avait beaucoup marqué car le lien s'était fait très vite et ça m'a beaucoup aidé pour cette journée.

Christophe :

Il arrive parfois que ce lien ne se fasse pas ?

Sarah :

Ça dépend vraiment des couples, comment ils communiquent entre eux, comme ils arrivent à exprimer leurs besoins, leurs émotions. Il m'est arrivé de tomber sur les couples plus mutiques, et c'est un challenge supplémentaire pour le personnel soignant. Il faut savoir quand respecter les moments de silences. Il faut s'adapter au rythme du couple.

Christophe :

J'ose vous demander votre Age ?

Sarah :

28, donc j'avais 25 ans lors de notre première rencontre. Pour moi, c'était ma première situation en tant que diplômée.

Christophe :

Ha donc on était votre baptême du feu !

Sarah :

Oui, ça faisait juste 3 mois que j'avais commencé mon travail et je me souviens m'être dit que je voulais me confronter à ce genre de situation. J'y suis donc allé volontairement. J'ai pu accompagner quelques couples dans des situations semblables pendant mes études mais pas beaucoup. Et je trouvais que c'était aussi important d'accompagner des couples dans votre situation que des futurs parents. Je participe au tournus des sages-femmes, donc je suis actuellement aux urgences. Il faut pouvoir être confronté à toutes les situations, et pour une sage-femme, ce n'est pas seulement mettre un enfant au monde.

J'étais donc venu de mon plein gré pour vous accompagner. C'est une journée qui m'a beaucoup marquée. Je me rappelle de pleins de détails. Je me rappelle du prénom de votre fille.

Christophe :

Quels sont les détails qui vous ont marqués ?

Sarah :

Comme c'était ma première situation d'ITG, j'étais en mission de devoir faire bien les choses. J'étais seule avec vous. Je me souviens de votre arrivée le matin, je suis restée avec vous toute la journée, et elle est née quelques minutes avant le changement d'équipe de garde. Ça m'a vraiment beaucoup marqué. J'ai été très touchée que ça se soit passé quand j'étais encore là. C'est difficile à exprimer, j'ai pu vous accompagner jusqu'au bout et c'était très important pour moi. Je l'ai vécu comme si c'était un cadeau en fait. Je suis assez émue en y repensant.

Linda :

Alors nous n'avons pas du tout pensé que vous étiez novice, vous avez été très pros de A à Z. Vous avez passé cette journée avec nous et je me souviens très bien du moment de l'arrivée d'Ella. Vous avez été le personnage central de cette journée pour nous. Il y a eu Françoise pour le suivi global et vous pendant cette journée.

Christophe :

Oui, vous nous avez vraiment marqué. Je me souviens que la sage-femme du soir, qui a pris votre relai, n'a pas eu votre douceur ou bienveillance. Le contact a été plus difficile. Elle a été très maladroite dans ses paroles, son accompagnement durant la nuit n'a pas été bon pour nous. Elle s'est raté. C'est comme ça, on ne peut pas connecter avec tout le monde.

Sarah :

En tout cas, c'était très clair pour moi pendant mes études, que j'allais devoir me confronter à ces situations. Mettre au monde des enfants est le plus beau métier du monde, mais nous côtoyons aussi la mort. Ça me rassure que vous me fassiez ce retour, que vous m'avez trouvée douce et bienveillante. Je me souviens même qu'il n'y a pas eu que de la tristesse durant cette journée, que vous êtes passés du rire aux larmes. Dans mon ressenti, vous avez vécu un ascenseur émotionnel...

Christophe :

Oui, c'est vrai que la journée fut longue et interminable. Ella est arrivée si rapidement après 10h d'attente. Du coup, j'étais perdu. Je n'avais qu'un truc à faire, c'était mettre la bonne musique...

Sarah :

Oui c'est vrai qu'elle est arrivée rapidement, et je me souviens très bien de la musique. J'ai raconté votre histoire et je me souviens très bien de la musique, on en avait discuté pendant la journée.

Linda :

Concernant le processus d'accompagnement, comment pensez-vous qu'on puisse l'améliorer ?

Sarah :

Je n'ai jamais travaillé au prénatal comme Françoise, donc je n'ai pas tous les éléments.

Linda :

C'est intéressant ce que vous dites, c'est qu'il y a un enchaînement de sages-femmes pour assurer la garde. La communication entre vous doit être cruciale. La transmission d'informations est très rapide.

Sarah :

Oui, je me demande si ce ne serait pas mieux de retrouver les mêmes sages-femmes tout au long du séjour, ce ne serait pas mieux pour les parents. Typiquement, je ne vous ai jamais revu depuis le 21 juin. Vous avez vu passé plusieurs sages-femmes, jours et nuits.

Linda :

A part Françoise que nous avons revu à plusieurs reprises, c'est juste que nous avons croisés beaucoup de sages-femmes. Je me rappelle de celle qui m'a accompagnée au bloc, juste après. Je lui ai beaucoup parlé.

Sarah :

Je pense que peut-être, s'il y avait une meilleure continuité dans l'enchaînement des sages-femmes, ce serait mieux. Qu'en pensez-vous ?

Linda :

Maintenant que vous le dites, c'est en effet possible. Quand ça se passe bien avec une sage-femme, c'est mieux de continuer avec elle autant que possible. Mais si ça se passe moins bien... moi, je me suis laissé porter, je n'avais pas la force de faire autrement. On prenait soin de moi, et je me laissais porter. Alors, c'est vrai que l'enchaînement de personnel aurait pu être problématique. C'est d'ailleurs souvent ce qui ressort dans les groupes de paroles.

Sarah :

Pour nous aussi, c'est difficile d'enchaîner les situations. C'est le problème des grossesses maternelles, avec beaucoup de personnel. La gestion du planning n'est pas simple. J'aurais aimé revenir vous voir après, mais je n'ai pas pu, j'ai dû avoir deux jours de congés, puis quand je suis revenue au travail, vous étiez sortis... et je me rappelle avoir été frustrée par ça. Pour nous soignants, revoir les couples par la suite serait une bonne idée.

Christophe :

Nous sommes revenu deux mois après, pour voir le généticien, et nous avons revu Françoise. Elle était la référente pour nous.

Linda :

Comment ce sujet est abordé lors de votre formation académique ? comment vous prépare-t-on ?

Sarah :

Il y a un module de cours sur le deuil périnatal, mais pas plus de deux jours, sur trois années de formation, c'est quand même peu. On n'est jamais vraiment prêtes, car les situations sont toutes différentes, et on n'a pas beaucoup d'occasions de s'y confronter pendant ces trois années. Et on y va plutôt en fin de formation, lors des stages.

Linda :

C'est intéressant, car c'est un sujet tabou au sein de notre société et on voit que même au cours de la formation de sage-femme, on y consacre que deux jours. Ça reflète quand même la place qu'on donne à ce deuil au sein de notre société. L'accompagnement des sages-femmes a un impact important dans le processus de deuil périnatal. On peut penser que ça nécessite on peut plus que deux jours de formations. Le personnel soignant est un des éléments majeurs dans notre processus de deuil et je me demande si vous en êtes consciente en tant que soignante. Est-ce que vos collègues en sont bien conscientes de cette responsabilité ? Vous forme-t-on là-dessus ? C'est pour ça que c'est intéressant d'avoir votre point de vue là-dessus.

Christophe :

Du coup, vous pensez retourner au service prénatal, ou bien ça vous a traumatisé au point de ne plus jamais y retourner ?

Sarah :

Non pas tout, je vais bien sûr y retourner. Cette journée m'a marqué, m'a touché et je sais combien cet accompagnement est important pour les couples dans leur processus de deuil. Je me sens responsable de faire bien les choses, et j'en ai envie. Je sais que deux jours de formation, c'est trop peu, et je sais aussi que les HUG proposent une formation autour du deuil périnatal. On peut se former ici. Françoise y participe. J'ai des collègues qui sont plus spécialisées autour du deuil périnatal. Chacune choisit un peu selon son intérêt et son affinité à gérer ce genre de situation. Certaines collègues sont plus réticentes et n'auraient pas envie. Au travers de ma formation et aussi des groupes de

paroles, je sais que les parents vont se rappeler toute leur vie certaines phrases qu'on va leur dire. J'ai souvent ça en tête. Dernièrement, j'ai eu une situation aux urgences, et pendant plusieurs jours, je me suis demandé si j'avais eu les bons mots. Ça m'a beaucoup travaillé. Est-ce que j'ai su dire les bonnes choses au bon moment ? C'est très difficile et je n'aurai jamais de réponse. A moins que je ne contacte ce couple personnellement parce que je ressens le besoin de savoir. C'est vrai que ça nous met une certaine pression sur nous, soignants, de partager un moment tellement particulier dans la vie d'un couple, et dans la vie d'une femme. C'est difficile. J'ai sûrement dit des choses inappropriées au mauvais moment, et je ferai mieux la prochaine fois. Sur le moment, on est sur des émotions. Evidemment on nous apprend à être dans l'empathie et trouver notre place. Et en même temps, après 4 ans de pratique, si je dois être dans l'émotion, et bien je l'accepte et je vais le communiquer. Je Vais dire au couple que je suis très touchée. Plutôt que de rien dire, garder ça toute la journée... Je ne sais pas ce que vous en pensez ? mais plutôt que voir une sage-femme qui reste insensible, dans sa routine...

Linda :

Oui c'est vrai que pour nous, chaque mot, chaque geste a été important. Parce qu'on s'abandonnait à vous en fait. Sans ça, je n'aurai jamais réussi à avancer dans mon processus de deuil. J'avais tellement besoin de reconnaissance des gens qui m'entouraient. Vos gestes m'ont porté et m'ont beaucoup aidé pour la suite. J'ai eu le témoignage d'autres personnes qui se sont senties rabaissées, abandonnées...déprimées par une prise en charge froide et impersonnelle. Une femme est laissée dans le couloir alors qu'elle pleurait toutes les larmes de son corps. J'ai rencontré une maman qui a fait une dépression suite à une prise en charge inadéquate.

Christophe :

C'est pour ça que les sages-femmes qui travaillent dans ces services, viennent de manière volontaire. Il ne faut pas que ce soit une obligation, une contrainte, voire une punition...sinon, c'est catastrophique pour les parents. Il faut vraiment que ce soit une démarche volontaire. Quand on va aux urgences, on sait qu'on peut être confronté à tout, quand on va au prénatal, on sait qu'on va accompagner des parents en détresse...

Sarah :

Oui, complètement. On fait en sorte, surtout quand c'est prévu, de discuter ensemble et laisser la sage-femme qui se sent bien. En fonction des jours précédents, de son état de



forme, il vaut mieux se faire remplacer par une autre collègue qui sera plus apte à gérer une telle situation.

Vous parliez de l'importance des mots, et aujourd'hui on parle encore de fausse couche. Alors que en fait, c'est la perte d'un bébé. Même si ce n'est pas préparé, que ça peut arriver soudainement, le terme médical utilisé n'est quand même pas vraiment approprié. Il y a aussi un travail à faire. On réfléchit ici à l'hôpital sur comment mieux accompagner ces mamans en extrême détresse, parce que ça arrive souvent. Comment ces femmes arrivent à en discuter après avec la famille, les proches ? comment c'était pour vous ?

Linda :

Très difficile

Christophe :

Catastrophique ! Il y a la période qui suit l'ITG, disons un mois, où les proches nous entourent, et on se sent soutenus. Puis après, c'est fini. Plus personnes. Et surtout, il ne faut pas revenir sur le sujet. On sent bien que ça gêne. Nos proches changent de sujet immédiatement, si on a le malheur de l'aborder. Parfois, on nous fait même comprendre que c'est bizarre de vouloir revenir là-dessus, voire malsain. L'entourage comprend très peu surtout pour un enfant qui n'a pas vécu. Ça reste vraiment un sujet d'incompréhension pour les proches. Ce n'est pas de la méchanceté, c'est juste qu'ils ne comprennent pas.

Sarah :

Tout rajoute encore de la difficulté à faire ce deuil, qui déjà est particulier. On ne se sent pas légitime.

Linda :

Oui, exactement, pas légitime, voire honteux. Après 3 mois, je me sentais encore gênée de ne pas être bien. Au regard des autres, on devait passer à autre chose. La vie continue...c'est du passé...tu as tes autres enfants...c'est mieux ainsi...tu as fait le bon choix...

Sarah :

Pas de validation de vos émotions à ce moment-là...

Christophe :

C'est encore pire pour les hommes. On me demandait comment allait Linda, mais moi...jamais. Ce n'est pas moi qui portant notre enfant, je n'avais pas le droit de souffrir. Pas une fois on m'a demandé comment j'allais. C'était violent.

Sarah :

Oui, c'est vraiment violent.

Linda :

On est dans une société où les femmes demandent l'égalité pour tout...mais là, c'est le contraire...dans ce type de situation, l'homme n'a pas le droit d'avoir des émotions, il doit tenir pour sa compagne.

Christophe :

Oui, c'est parce que l'homme ne porte pas l'enfant. Il devient papa quand l'enfant naît. Donc, si l'enfant meurt avant la naissance, le papa n'a pas le droit de ressentir de douleur. La société ne lui reconnaît pas le droit de souffrir de la perte de son bébé in utero. Donc, l'entourage, c'est compliqué, C'est pour ça, que seuls les groupes de paroles peuvent aider, et les thérapeutes bien sûr. Il n'y a que les gens qui ont vécu ces deuils qui peuvent comprendre et aider. Ainsi que les soignants comme vous, qui sont confrontés à ça tous les jours dans leur métier. Bien que ce soit très courant, le reste de la planète ne veut surtout pas en entendre parler. Ça reste un vrai tabou.

Je crois que nous n'avons plus de questions... On ne vous remerciera jamais assez. Nous sommes très touchés de savoir que vous avez été aussi touchée par cette expérience commune. Du coup, vous aurez droit à un rôle important dans notre livre, comme ce fut le cas dans la réalité.

Sarah :

Je vous remercie, je suis très touchée aussi. J'ai été très heureuse de vous revoir. J'ai hâte de voir votre livre.

Linda :

On vous remercie vraiment du fond du cœur, pour votre douceur et votre bienveillance.

## Notes:

En France, 7 000 familles sont concernées chaque année par le décès d'un bébé au cours de la grossesse (IMG + fausses couches tardives + décès quelques jours après la naissance). Selon le rapport Euro-Peristat de 2013, le taux de mortinatalité dans le pays s'élève à 9.2 pour 1 000 naissances, alors qu'il était de 4.5 pour 1000 en Suisse. C'est un des plus importants d'Europe. En 2016, 7 366 attestations de particulière gravité en vue d'une IMG ont été déclarées par les centres: 7 045 pour motif fœtal et 321 pour motif maternel. Le taux de l'ensemble des attestations délivrées pour 1 000 naissances vivantes était de 9,54. Là, on ne parle que d'interruption médicale ou thérapeutique de grossesse, il faudrait doubler ce chiffre si on veut tenir compte de la mortinatalité totale dès 12 semaines d'aménorrhée et jusqu'à quelques jours après la naissance. On voit bien que le taux de deuil périnatal est en augmentation importante, surtout à cause des IMG ou ITG, dans les deux pays.

Références: Rapport Euro-Peristat [https://www.euoperistat.com/images/EURO-PERISTAT\\_Communique-France-1.pdf](https://www.euoperistat.com/images/EURO-PERISTAT_Communique-France-1.pdf) et <http://www.xn--epop-inserm-ebb.fr/wp-content/uploads/2018/11/Peristat-web-2018.pdf>

Le rapport médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine 2017

<https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/diag-prenat/02-centres/synthese.htm>