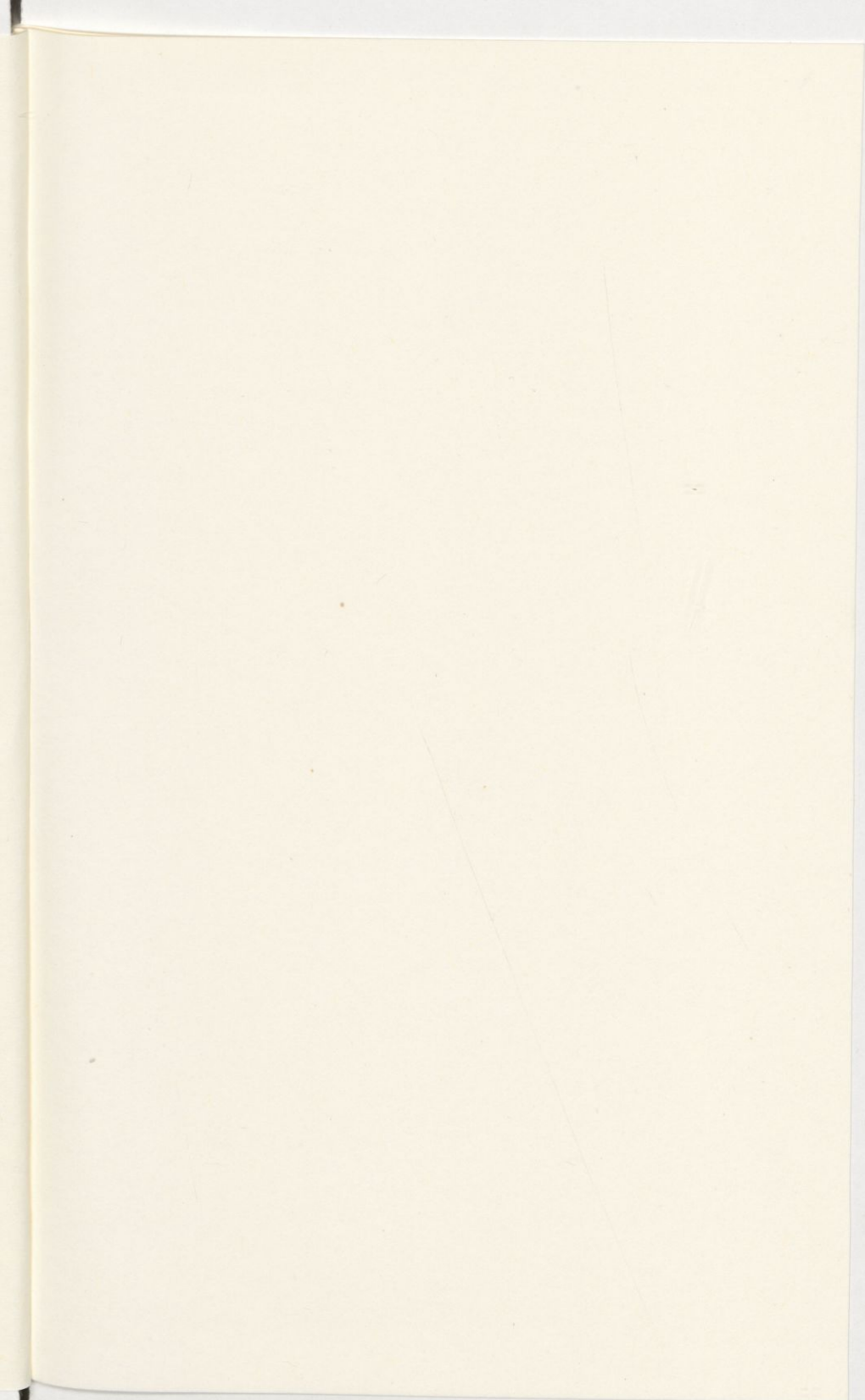
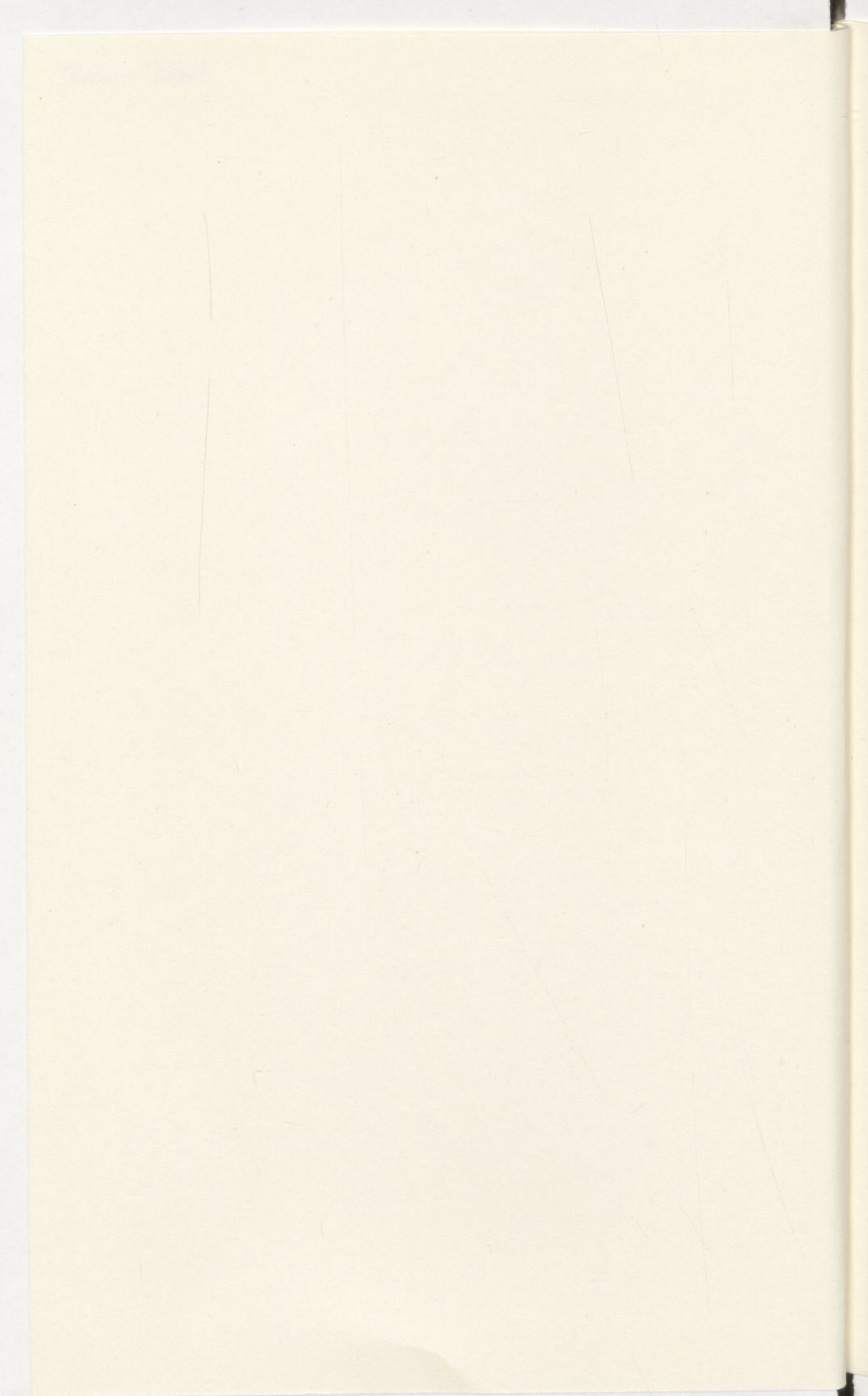
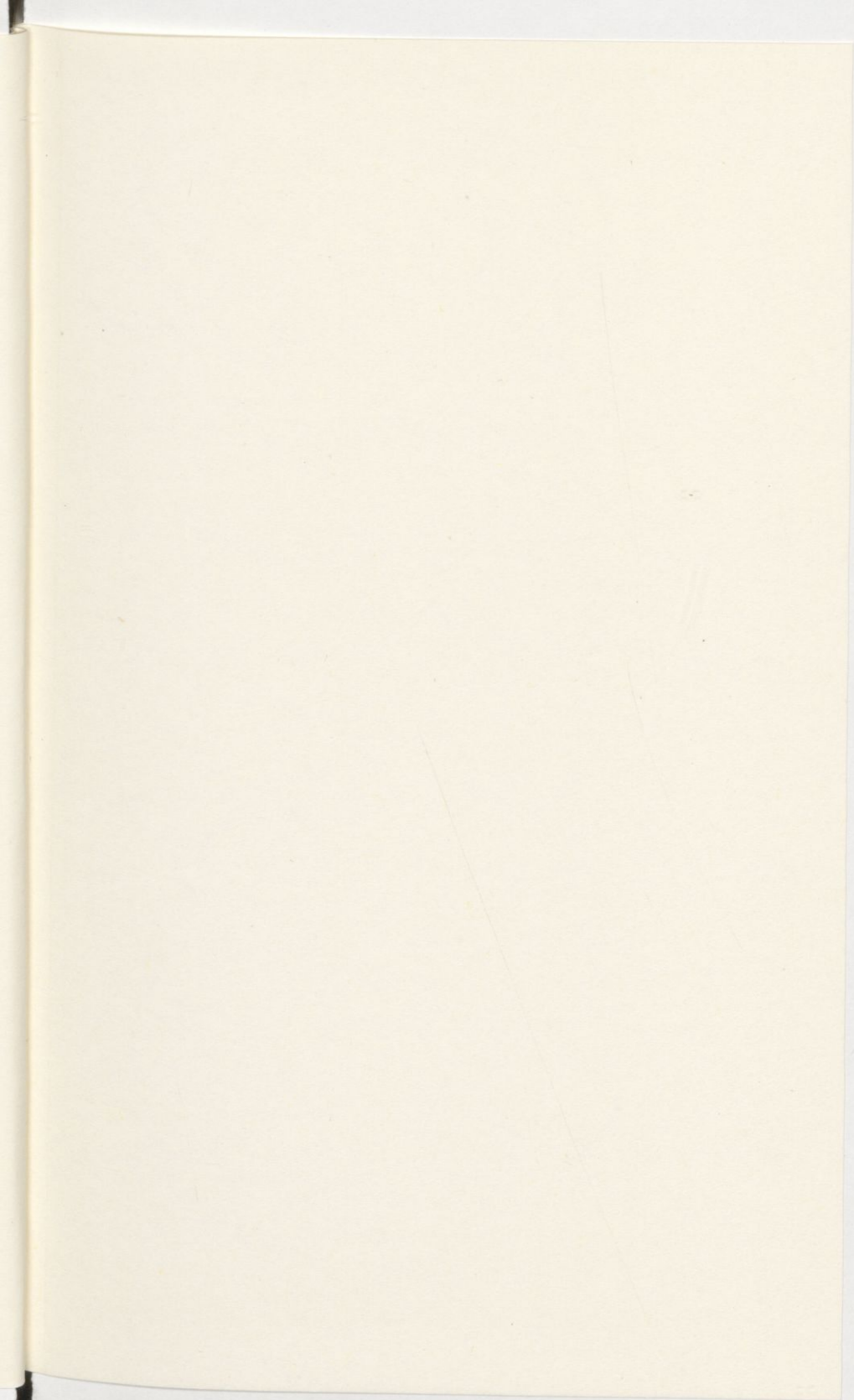


Reliure Debel









Annick Ernoul~Delcourt

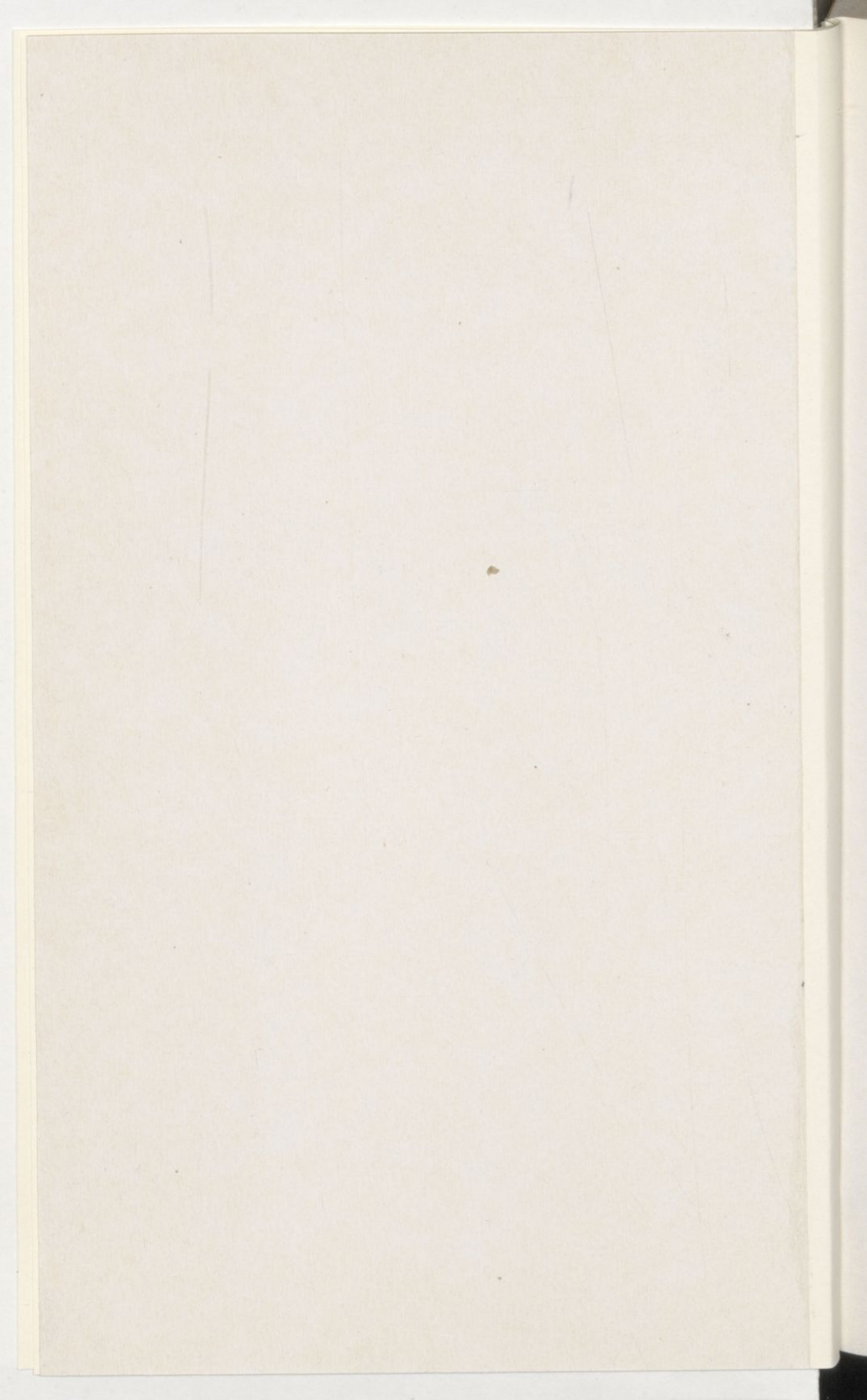
APPRIVOISER L'ABSENCE

Adieu mon enfant



FAYARD

COLLECTION LES ENFANTS DU FLEUVE



1460742

Apprivoiser l'absence



1 m
Addick ERNOULT-DELCOURT

Apprivoiser l'absence

Collection *Les Enfants du Fleuve*
dirigée par Jean-Claude Didot

62
Fayard



80R
106733

« LES ENFANTS DU FLEUVE » :

une collection qui fait connaître l'enfance
et la jeunesse meurtries de notre temps.

*Consulter la liste des ouvrages de la même collection
en fin de volume.*



DL-5001985-58471
1 Ne

Annick/ERNOULT-DELCOURT

APPRIVOISER L'ABSENCE

Adieu, mon enfant

Collection *Les Enfants du Fleuve*
dirigée par Jean-Claude Didelot

62

Fayard

Annick ERNOULT-DELCOURT

APPRIVOISER

L'ESPÉANCE

Adieu, mon enfant

Collection Les Enfants du Placard
dirigée par Jean-Claude Dablon

Les droits d'auteur provenant de la vente de ce livre
seront versés intégralement au profit de :

CHOISIR L'ESPOIR
73, rue Gaston-Baratte
59650 Villeneuve-d'Ascq

association d'aide aux enfants atteints de cancer
et à leur famille

© Librairie Arthème Fayard, 1992.



Je dédie ce livre
à mes parents,
grâce à qui j'ai découvert ce qu'« aimer » signifie,
à Géraldine,
dont la mort a ouvert les portes de mon cœur sur la vie,
à Patrice, mon mari,
dont l'Amour m'a tendrement et patiemment réappris à
croire au bonheur,
à Émeric, Gwendoline, Florian et Olivia,
qui chaque jour savent si bien m'appeler à vivre.

KIM GIBRAN. *Le* Merci !

*Nous n'avons rien à craindre de la mort,
Car la mort n'est que la fin,
Elle est plutôt un commencement nouveau.*

Elizabeth KLASER-ROSE

Je débile ce livre
 à mes parents,
 grâce à qui j'ai découvert ce qu'« aimer » signifie,
 à Géraldine,
 dont la mort a ouvert les portes de mon cœur sur la vie,
 à Patrice, mon mari,
 dont l'Amour m'a tendrement et patiemment résigné à
 croire au bonheur,
 à Émeric, Gwendoline, Florian et Olivia,
 qui chaque jour savent si bien m'appeler à vivre.
 Merci !

Ce livre se lit et se vit en un instant, mais il est
 si riche qu'il vous accompagnera toute la vie.

CHOIX L'ÉDITION

75, rue Gaston-Bertrand
 93400 Vincennes-19^e Arr.

Tous les droits de reproduction sont réservés pour tous les pays.
 et pour l'édition

© L'Éditions Artéfact, 1992.

AVANT-PROPOS

Être fidèle à ceux qui sont morts,
Ce n'est pas s'enfermer dans sa douleur.
Il faut continuer de creuser son sillon droit
et profond.
Comme ils l'auraient fait eux-mêmes.
Comme on l'aurait fait avec eux. Pour eux.

Martin GRAY.

Car la vie et la mort sont un,
de même que le fleuve et l'océan sont un.

Khalil GIBRAN, *Le Prophète*.

Nous n'avons rien à craindre de la mort,
Car la mort n'est pas la fin,
Elle est plutôt un commencement rayonnant.

Élisabeth KUBLER-ROSS.

Comme on l'avait fait avec eux. Pour eux.
Comme ils l'avaient fait eux-mêmes.
et profond.
Il faut continuer de creuser son sillon droit
Ce n'est pas l'effort dans la douleur.
Eux, fidèles à ceux qui sont morts.

Martin GRAY.

Khell GIBRAN, Le Prophète.
de même que la fleur et l'action sont un.
Car la vie et la mort sont un.

Elle est pleine de commencement et de fin.
Car la mort n'est pas la fin.
Nous n'avons rien à craindre de la mort.
Elisabeth KUMMER-ROSS.

AVANT-PROPOS

Apprivoiser l'absence, Adieu mon enfant, est un livre merveilleux et émouvant écrit par Annick Ernoult qui livre son expérience et celle d'autres parents qui ont perdu un enfant bien-aimé de maladie, d'accident, de mort subite du nouveau-né, de suicide ou d'assassinat.

Il fera beaucoup réfléchir, fournira matière à discussion et donnera foi et espoir à tous ceux qui doivent vivre une expérience identique.

Annick et son mari ont créé l'association « Choisir l'Espoir », et les droits d'auteur seront intégralement versés à cette association. Elle a reçu un don réel pour décrire toutes les préoccupations des parents dès que le malheur les frappe jusqu'au décès de leur enfant et après celui-ci. Dans ce livre, elle démontre aux parents que cette expérience mutilante peut être un catalyseur qui leur permet d'évoluer, de trouver un sens à la mort de leur enfant, et de laisser l'amour renaître dans leur vie.

J'espère que de très nombreux parents, professeurs, conseillers, et tous ceux qui approchent des familles en

deuil au sein de leur travail, auront l'occasion de lire ce livre et de partager également leurs expériences car, pour devenir plus supportable, la souffrance doit être partagée. Par ailleurs, plus nous serons nombreux à échanger non seulement nos idées, nos souffrances et nos peines, mais aussi nos espoirs, nos expériences et nos cheminements, plus nous témoignerons de ce qui aide ceux que nous accompagnons à grandir à travers leur désespoir, et plus l'expérience de la communauté humaine s'enrichira au fil des ans. Cela donnera aux familles concernées le courage de ne pas abandonner la lutte pour la vie, mais plutôt de traverser le tunnel jusqu'à ce qu'ils aperçoivent la lumière.

Mes vœux amicaux d'encouragement accompagnent toutes ces familles.

Élisabeth KUBLER-ROSS.

PRÉFACE

« Donner la parole à l'enfance et à la jeunesse meurtries de notre temps et à ceux qui s'efforcent de leur venir en aide... », c'est tout le projet de la collection *Les Enfants du Fleuve*. Avec le livre d'Annick Ernoult, ce n'est plus de l'enfant meurtri qu'il s'agit, mais de l'enfant absent, de l'enfant rendu définitivement absent par la mort. Certains penseront peut-être que ce titre sort du projet initial. Ceux-là n'ont sans doute pas été touchés par ce drame car l'enfant mort est bien vivant, plus vivant que jamais au cœur de ses parents : s'il est lui-même hors d'atteinte, la plaie ouverte par son départ au flanc de ceux qui restent, jamais plus ne se referme.

Oui, la perte d'un enfant est sans doute l'une des plus grandes tragédies qu'il soit possible de vivre. A vrai dire, il n'est sans doute pas d'ouvrage de la collection où nous n'ayons rencontré la mort des enfants. La guerre, l'apartheid, les réfugiés, la drogue, l'exploitation sexuelle ou sociale, mais aussi la maladie frappent toujours les plus faibles et, parmi eux, les enfants. C'est un scandale absolu dont l'opinion se fait une raison. L'opinion... pas les parents. Pourtant, il faut tenter de vivre — pour soi, pour les autres, pour les autres enfants. Annick Ernoult, qui a connu cette détresse, sait aussi cela. Elle pose sa main sur notre épaule à l'instant de l'effondrement de tout notre

être et ne la retirera pas avant d'avoir pris sa part de notre charge. C'est ce qu'on appelle la compassion ou le ministère de compassion, selon que l'on est bouddhiste ou chrétien. C'est surtout un acte d'humanité. Nous étions terrés, lovés sur une douleur indicible, et quelqu'un nous rejoint.

Il existe une pitoyable fraternité des pères et des mères ainsi frappés en plein bonheur. Cette fraternité ne connaît ni classes ni races. Ils ne se reconnaissent qu'entre eux, ceux-là qui restent comme absents dans la foule indifférente. C'est un malheur qui ne peut se partager qu'avec ceux qui ont connu le même drame. Les mots, d'ailleurs, sont inutiles...

L'enfant mourant nous aide à vivre car, devenu d'un coup notre maître, il nous précède dans le Royaume. Il y aurait un florilège à consacrer aux dernières paroles de ces petits si dignes et si courageux qui regardent en face leur destin. Nous en avons rencontré aux *Enfants du Mékong*, de ces pères, de ces mères qui ne possédaient plus comme seul trésor que ces dernières paroles dites par des condamnés de dix ans qui savaient leur destin pour avoir assisté à l'exécution de leurs frères et sœurs. Là, la méchanceté des hommes donne au malheur une dimension absolue. Nous pensions qu'il y avait une limite au malheur... il n'y en a pas. Pourtant, c'est là que nous avons rencontré les plus absolues qualités humaines. Nous pensions que notre humanité trouvait sa limite... Nous nous trompions car le malheur comme le bonheur s'ouvrent sur un infini où ils se mêlent, sur un ailleurs que nous pressentons et que nos enfants déjà partis, eux, connaissent.

Jean-Claude DIDELOT,
Président des *Enfants du Mékong*¹.

1. *Enfants du Mékong* parraine des enfants du Sud-Est asiatique. Organisation non gouvernementale (O.N.G.), 5, rue de la Comète, 92600 Asnières. Tél. : 47.91.00.84. Minitel 36 15 EPHATA * E.D.M.

INTRODUCTION

Mettre mes enfants au monde : la plus grande joie qu'il m'ait été donnée de connaître en tant que femme, en tant qu'épouse. Les mots m'ont semblé alors tellement petits pour traduire le bonheur qui m'habitait et la force du lien qui nous reliait en couple.

Mettre un de mes enfants en terre : la plus grande souffrance qu'il m'ait été donnée de connaître en tant que femme, en tant qu'épouse. Je n'ai pas su trouver les mots pour traduire le déchirement, l'écrasement, l'impression d'être laminée par la douleur. Il a fallu ajouter à cela la difficulté de partager en couple cette souffrance trop forte pour chacun de nous.

Entre ces deux pôles de ma vie, de notre vie, un chemin d'amour tissé au fil des jours, des joies et des difficultés avec nos enfants, puis la mort de Géraldine, notre troisième enfant.

Depuis sa mort, un long chemin de souffrances qui m'a laissé entrevoir, peu à peu, la sérénité et la richesse de la vie. Un long chemin d'amour et de tendresse aussi avec Patrice, mon mari, et nos quatre autres enfants, qui ont si bien su nous aider à revivre.

Lorsque l'on perd ses parents, on devient orphelin ou orpheline. Quand on perd son conjoint, on devient veuf ou veuve, mais curieusement il n'existe pas de mot dans la langue française pour désigner les parents qui perdent un enfant, et cela est très symptomatique de la chape de silence et de solitude qui s'abat sur eux lorsqu'ils font l'expérience de ce drame.

Vous êtes des centaines, des milliers à avoir vécu cet événement contre nature et révoltant, et ce livre vous est destiné. Il n'a pas pour but de vous montrer un chemin, car je suis persuadée qu'il existe autant de chemins de deuil que de parents. Chacun aborde cette période de sa vie avec son histoire, son tempérament, sa sensibilité, qui n'appartiennent qu'à lui. Chacun franchit, ou ne franchit pas, les étapes à son rythme et dans l'ordre qui lui convient. Chacun sent confusément aussi ses limites en se protégeant à sa façon pour ne pas sombrer.

Ma seule « compétence » est mon expérience. Je n'ai donc pas voulu écrire un livre-guide, mais simplement donner la parole à tous ceux qui avaient partagé avec moi cette expérience, quelle qu'en soit la cause.

Les parents qui ont accepté de s'exprimer dans ce livre ont perdu leur enfant dans des circonstances très différentes : accident, maladie, mort subite du nouveau-né, suicide ou assassinat. Pour certains d'entre eux, la naissance de l'enfant qu'ils ont perdu a également eu lieu dans des conditions difficiles de chômage, de crise conjugale ou familiale, de deuil peut-être, qui rendent la séparation plus déchirante encore. Mais, au long de leurs témoignages, des points communs se sont dégagés.

C'est donc autour de ces points communs, sans ordre chronologique d'aucune sorte, que j'ai rassemblé ces expériences partagées, dans le simple but de tenter ensemble de mettre des mots sur l'indicible.

Merci à tous ceux qui se sont engagés avec moi dans

INTRODUCTION

cette aventure et qui ont accepté de témoigner, au risque de rouvrir des plaies si lentes à cicatriser.

Vous qui lisez ce livre parce que vous avez perdu votre enfant, qu'il vous permette de trouver quelques repères sur le chemin de l'appropriation de son absence, de comprendre que vous n'êtes pas seuls sur ce chemin ardu, et d'entrevoir un avenir plus serein au-delà de votre immense souffrance.

Vous qui le lisez parce que des proches que vous aimez ont perdu un enfant, ou parce que vous rencontrez des parents qui ont perdu un enfant dans le cadre de votre activité professionnelle, puissent ces pages vous aider à les accompagner de manière plus juste, parce que vous aurez découvert et accueilli leur détresse.

L'ÉTAT DE CHOC

Il est extrêmement difficile de décrire l'état de choc dans lequel vous vous trouvez lors de la mort de votre enfant. Devant l'ampleur du choc qui vous abrute, vous éprouvez tout le même difficulté à trouver les mots justes.

Ce que les médecins nous avaient annoncé et à quoi voit notre être refusait de croire est arrivé... L'indicible, l'insupportable s'est produit. Pascal nous a quittés une nuit d'été.

Sentiment d'échec total, d'absurdité, nous faisant basculer dans la détresse la plus profonde, l'impression de déchirement physique... plus rien ne sera comme avant. L'avenir paraît impossible à imaginer et à vivre sans Pascal. La vie est devenue une impasse.

Éliane et Michel

Il semble qu'aucun mot ne puisse contenir ou décrire ce que vous ressentez : c'est de l'ordre du jamais expérimenté, de l'indicible, tellement fort que vous craignez parfois de

Les parents qui ont accepté de s'exprimer dans ce livre ont perdu leur enfant dans des circonstances très différentes : accident, maladie, mort subite du nouveau-né, suicide ou assassinat. Pour certains d'entre eux, la naissance de l'enfant qu'ils ont perdu a également eu lieu dans des conditions difficiles de chômage, de crise conjugale ou familiale, de deuil préalable, qui rendent la réorganisation plus difficile encore. Mais, au long de leurs témoignages, des points communs se sont dégagés.

C'est d'abord autour de ces points communs, sans ordre chronologique d'aucune sorte, que j'ai rassemblé ces témoignages partagés, dans le but simple et évident de mettre en relief les aspects de l'expérience qui se répètent le plus souvent. Chacun sans confondre avec les autres et se protégeant à sa façon pour ne pas trahir.

Ma seule « compétence » est mon expérience. Je n'ai donc pas voulu écrire un livre-guide, mais simplement donner la parole à tous ceux qui avaient partagé avec moi cette expérience, quelle qu'en soit la cause.

Les parents qui ont accepté de s'exprimer dans ce livre ont perdu leur enfant dans des circonstances très différentes : accident, maladie, mort subite du nouveau-né, suicide ou assassinat. Pour certains d'entre eux, la naissance de l'enfant qu'ils ont perdu a également eu lieu dans des conditions difficiles de chômage, de crise conjugale ou familiale, de deuil préalable, qui rendent la réorganisation plus difficile encore. Mais, au long de leurs témoignages, des points communs se sont dégagés.

C'est d'abord autour de ces points communs, sans ordre chronologique d'aucune sorte, que j'ai rassemblé ces témoignages partagés, dans le but simple et évident de mettre en relief les aspects de l'expérience qui se répètent le plus souvent. Chacun sans confondre avec les autres et se protégeant à sa façon pour ne pas trahir.

Mais, au long de leurs témoignages, des points communs se sont dégagés.

CHAPITRE PREMIER

Le décès de l'enfant

L'ÉTAT DE CHOC

Il est extrêmement difficile de décrire l'état de choc dans lequel vous vous trouvez lors de la mort de votre enfant. Devant l'ampleur du choc qui vous ébranle, vous éprouvez tous la même difficulté à trouver les mots justes.

Ce que les médecins nous avaient annoncé et à quoi tout notre être refusait de croire est arrivé... L'inimaginable, l'impensable s'est produit. Pascal nous a quittés une nuit d'octobre.

Sentiment d'échec total, d'absurdité, nous faisant basculer dans la détresse la plus profonde, impression de déchirure physique... plus rien ne sera comme avant. L'avenir paraît impossible à imaginer et à vivre sans Pascal. La vie est devenue une impasse.

Éliane et Michel.

Il semble qu'aucun mot ne puisse contenir ou décrire ce que vous ressentez : c'est de l'ordre du jamais éprouvé, de l'inimaginable, tellement fort que vous craignez parfois de

ne pas pouvoir le supporter, de ne pas en ressortir vivants. Au fil des témoignages, se sont dégagées certaines similitudes entre des situations apparemment très différentes.

Le choc que reçoivent les parents est triple :

- ils apprennent que leur enfant est mort ou menacé de mort ;
- ils sont confrontés avec le corps de leur enfant mort ;
- ils enterrent leur enfant.

1. L'ANNONCE DE LA NOUVELLE

La mort est là, ou elle va arriver (l'accident, la maladie).

Lorsque la mort de l'enfant est brutale et que les parents en sont les premiers témoins, comme dans le cas de la mort subite du nouveau-né, le choc est particulièrement violent car les deux premières composantes sont vécues en même temps. Le désarroi des parents est grand et l'impression de cassure, de rupture, est très nette, comme dans les témoignages suivants.

Lorsque j'ai découvert mon bébé mort dans son berceau, j'ai cru que tout allait basculer, et que la vie ne valait plus la peine d'être vécue. Cet enfant que j'avais porté neuf mois, avec lequel, la veille, je dansais de joie, était mort, de mort subite du nourrisson. Mort dont je n'avais jamais entendu parler... Je ne savais plus où j'en étais, je ne comprenais plus rien. Pourquoi cet enfant, si mignon, aimé, en bonne santé, était-il mort ? Pendant des semaines, j'étais comme un automate et j'avais peur de craquer, de faire une déprime.

Une partie de moi-même était morte avec cet enfant. J'avais l'impression d'être une autre, j'étais en état de choc ; lorsque j'allais au marché, je revenais avec un panier vide, incapable de composer un menu. Je faisais tout

comme un automate et avais l'impression de ne pas être tout à fait sur terre.

Je souffrais tellement, moralement et physiquement, que j'avais besoin de taper sur les murs de ma chambre, pour me décharger de cette souffrance qui me prenait jusqu'au plus profond de mes « tripes », là où j'avais porté mon bébé. Que c'était dur ! Que je me sentais seule avec ma douleur et ce manque, ces bras inutiles et vides qui avaient envie de caresser... J'avais envie de crier, de hurler ma souffrance.

Maryvonne P.

26 mars 1985. J'ai recommencé à travailler depuis hier, c'est dur de laisser son bébé à la nourrice. Ce matin, j'avais des remords en quittant Mathilde. Elle me regardait avec un air si grave... Alors, pour me consoler, je me suis dit que, si tant de femmes le faisaient, y arrivaient, j'y arriverais aussi.

— Allô ? Allô ? C'est la nourrice, venez vite, votre bébé ne va pas bien.

— Qu'est-ce qu'il y a ? Qu'est-ce qu'elle a ? Répondez-moi...

— Je ne peux pas vous dire, venez vite !

Ô mon amour, mon bébé, attends-moi, j'arrive...

Ma fille Mathilde est morte ce jour-là, de la mort subite et inexplicable du nourrisson. Elle avait 3 mois et demi.

Je ne veux pas parler de l'amour, de l'attachement d'une mère à sa fille, je ne veux pas parler de la douleur, de la sensation d'étouffement et de peur, cela ne regarde que nous, cela est intransmissible. Je veux parler de ce qui nous a aidés à avoir d'autres matins, d'autres bonheurs, de ce qui nous a permis d'accepter le pire.

Car c'est bien de cela qu'il s'agit : vivre le pire. Retenir son souffle en se disant : J'aimerais être cinq minutes en arrière, quand rien encore ne s'était produit. L'enfant vient de mourir, je suis sur le seuil d'une grande douleur, ou dans l'œil du cyclone, je ne sens rien, pas encore, mais je sais que cela va venir, sous quelle forme, je ne sais pas, j'ai peur...

Maryvonne R.

Et, dans ce moment d'enfer, tout a changé. Chagné comme si une bombe avait été jetée au cœur de nos vies : changé un beau matin d'été ensoleillé quand j'ai sorti du lit le corps rigide, sans vie, de notre jeune fils ; changé aussi rapidement qu'il avait dû mourir. Ce fut l'enfer ; un peu parce que sa mort était inattendue, un peu parce qu'en 1965 la mort subite était mal connue, surtout par moi, sa mère, une infirmière qui disait s'y connaître en maladies, et surtout et simplement parce qu'il était mort et par tout ce qui s'est ensuivi.

Je remercie le brouillard qui m'a enveloppée dès ce moment : mon mari essayant de ranimer le petit corps et mon rejet de cette mort. Et après ces premiers instants, mon incapacité à le toucher. La colère terrible de mon mari (que nous avons partagée ensuite) alors qu'il essayait de ranimer notre fils ; il aurait voulu jeter ce corps à travers la pièce, comme pour nier le fait que ce corps froid pouvait avoir abrité la personne de son fils. Les décisions à prendre au sujet de notre fille, prisonnière de son petit lit et déconcertée par la folie de ses parents. La ruée aux « Urgences » de l'hôpital, l'affirmation irrévocable de la mort, l'incrédulité partagée du médecin qui avait mis cet enfant au monde et s'en était occupé les premiers jours. La famille qui arrive de tout le pays et aussi le rapport d'autopsie, les questions posées ou non. L'image de mon fils, transformé par la mort, image un peu atténuée par celle du corps arrangé dans le petit cercueil blanc. Et la douleur venue du fond de ma poitrine, et qui s'est étendue à tout mon corps. L'incapacité de dormir ou de manger et aussi cette capacité débile de pouvoir parler de choses sans importance pour moi. Je sais que j'ai souri à l'enterrement, remerciant les gens d'être venus. Je sais aussi que je n'étais pas vraiment là. J'agissais en suivant scrupuleusement un scénario bien appris, mais cette pièce-là n'était pas réelle ; elle n'existait que pour diminuer la peine des autres, et aussi surtout parce que je pensais que ce n'était pas vrai et que demain je pourrais me réveiller avec mes deux enfants de cet horrible cauchemar.

Carolyn.

Les parents qui sont prévenus d'un accident grave survenu à leur enfant disposent de quelques heures pour se préparer au choc lorsque la mort n'a pas été immédiate ; des heures difficiles, vécues comme dans un cauchemar.

Lorsque j'ai appris la nouvelle de l'accident, je me trouvais en haute Maurienne. J'ai alors repris la route de Grenoble, en m'arrêtant tous les dix kilomètres pour téléphoner à la gendarmerie, au centre de secours, à l'hôpital par où est passée Céline après l'accident.

J'étais avide d'informations, j'attendais encore une nouvelle qui m'aurait permis de reprendre espoir. Mais rien ! Petit à petit, une certitude s'imposait à moi : l'état de Céline était bien pire que ce que l'on voulait bien me dire. L'issue était fatale, et à très brève échéance.

J'avais pris des stoppeurs à Saint-Jean-de-Maurienne, des jeunes, un garçon et une fille qui venaient de Milan et montaient à Paris : des Italiens. Ils ne parlaient pas français, et je ne connais rien en italien. Je leur ai montré la photo de Céline. Ils étaient en larmes quand je les ai laissés à Pontcharra. Leur présence m'a été, je pense, très importante : j'ai eu des oreilles à proximité pour y déverser toute ma douleur. Ils n'ont pas été insensibles.

Je suis arrivé à Grenoble je ne sais comment : ce n'est pas moi qui ai conduit pendant ces deux heures. Cette route m'est bien connue et, par une suite de réflexes automatiques, j'ai roulé pendant deux heures. Chez nous, j'ai immédiatement tenté de joindre par téléphone ma famille, mes amis. Sous le choc, mes interlocuteurs s'exprimaient peu, mais écoutaient mes phrases mille fois répétées. Le combiné raccroché pour la dernière fois, je ne trouvais pas le calme. Survolté, la colère contre Agnès montait. Ne supportant plus la solitude, je me suis rendu chez des voisins, comme ils me l'avaient proposé. Parlant peu, ils m'écoutaient me battre contre la réalité. J'ai beaucoup parlé ce soir-là, et, aujourd'hui encore, je me reproche de m'être ainsi ouvert à eux, sur des sujets aussi personnels. Ce sont eux ensuite qui m'ont conduit à la

gare, très discrets, ce qui, je pense, était la meilleure attitude vis-à-vis de moi.

Arrivé en gare de Dijon, ma mère m'a appris le décès de ma fille. Ce n'était pas une surprise pour moi ; je l'ai écoutée, résigné, hébété. Et nous avons pleuré ensemble. Pleurer, ça soulage, ça libère, mais pleurer à deux, ça apaise déjà. Ses quelques paroles ont été pour atténuer mes éventuelles critiques vis-à-vis d'Agnès.

Christian.

Dans le cas de l'enfant accidenté, qui lutte contre la mort à l'hôpital, et dans celui de l'enfant malade, on observe des similitudes dans le cheminement des parents, et l'encaissement du choc se fait de manière graduelle, en plusieurs étapes : l'annonce de l'accident ou du diagnostic, l'annonce de l'issue fatale inévitable, la mort de l'enfant.

Ils étaient trois jeunes gens quittant Chamonix à la fin d'un stage de haute montagne dans les chasseurs alpins. Un camion montant sur sa gauche dans un tournant, un jeune camarade inexpérimenté au volant de la voiture...

Dès la nouvelle de l'accident et jusqu'au dernier jour, la vigilance, la lutte pour sauver la vie de mon enfant ont soutenu toutes mes énergies : difficulté à obtenir qu'un médecin l'autorise à quitter cette clinique inhumaine où il n'était pas soigné, espoir immense en voyant s'envoler enfin l'hélicoptère de l'armée qui l'emportait vers l'hôpital équipé pour l'opérer... Et là, jour après jour, nuit après nuit, attention de tout instant pour suivre symptômes et traitements dans leurs moindres détails, pour faire le lien entre les médecins militaires qui se succédaient, sans cesse différents, mal au courant des heures précédentes.

On m'autorisait l'entrée à toute heure. Même la nuit je pouvais rester sur une chaise dans le couloir, le long du mur de sa chambre (pour les familles, il n'y avait qu'une petite pièce où s'entassait le matériel cassé du service). Le regarder longtemps, dans l'état où il se trouvait, c'était trop cruel ; mais là, derrière le mur, il me semblait que toute la

force dont j'étais capable traversait la paroi et ajoutait à sa propre résistance.

Au fur et à mesure de douze terribles jours, à la fois je me persuadais que nous allions sauver notre enfant, et à la fois je constatais l'aggravation progressive et évidente de son état, fièvre, puis paraplégie, puis coma vigile, puis coma profond...

Au bout de douze longs jours en dehors du temps, lorsque le chef de service m'appela dans son bureau, je sus avant même d'entrer qu'il abandonnait la lutte et qu'il avait raison : j'avais bien compris que « nous étions cernés de toutes parts ». Je le lui dis tout haut pour l'avoir senti tout bas. En fait, l'état de choc, je le vivais depuis le jour de l'accident.

En effet : comment une mère pouvait-elle, lorsque son enfant se trouvait dans un tel état, continuer à manger avec appétit ? à dormir ? même si ce n'était que quelques heures par nuit et quand bien même sa pensée ne quittait pas l'enfant une seconde ?

Cela me paraissait monstrueux, comme aussi me paraissait monstrueux le journal que je tenais jour après jour, relatant tout ce qui se passait : il le fallait pourtant ! car si Henri devait vivre — et je le voulais de toutes mes forces —, comment les médecins qui allaient s'occuper de lui à l'avenir pourraient-ils soigner d'éventuelles séquelles sans ces informations ? Qui d'autre que sa mère pourrait les leur transmettre ? La valse continuelle des externes, internes, réservistes ou appelés du contingent ne me donnait aucune garantie dans le domaine d'un suivi.

Pourtant, ce texte était cruel, presque sadique, à hauteur des dures réalités de cette médecine moderne. Comment une mère pouvait-elle mettre des mots sur ce qui était le supplice de son enfant ? Et cela jusqu'au point final, la mort, qui rendait vain et inutile tout cet écrit, dont la seule raison d'être avait été l'avenir d'une vie, les séquelles d'un accident.

Pendant, il me semblait que c'était à moi de mettre ce point final, de l'écrire ; peut-être voulais-je me convaincre de ce à quoi je ne voulais pas croire ?

Ce journal a disparu depuis ; ce n'est pas moi qui l'ai jeté. Je n'aurais pas voulu le relire. Je ne sais ce qu'il est devenu.

Mme T.

Dans le cas de la maladie, et plus particulièrement du cancer, le premier choc frappe les parents au moment du diagnostic, comme le décrit Yves, père de Benoît.

En 1976, avec nos trois garçons, nous étions heureux. La santé, du travail, des amis et pas plus de problèmes qu'une famille normale et ordinaire.

Aussi, à Pâques, nous avons d'abord incriminé les œufs en chocolat ramassés dans le jardin, quand Benoît, notre petit dernier, âgé de 4 ans, a commencé ce que nous pensions être une indigestion. Nous avons consulté le médecin, qui a donné un traitement. Mais elle a duré, cette crise de foie : re-consultation et immédiatement hospitalisation de Benoît à l'hôpital pour enfants, aux fins d'exams.

Le soir même, le diagnostic tombait : tumeur au cerveau !

Tout basculait... C'était en même temps et tout à la fois : la peur... l'angoisse... l'incrédulité... Impossible ! Ils se sont trompés... Il va guérir... Il doit guérir !... Devant cet horizon tout noir, c'était comme un cri...

Yves.

Un deuxième choc peut ne survenir que plusieurs semaines, voire plusieurs mois plus tard, au moment de la mort de l'enfant à laquelle les parents ne réussissent pas à croire complètement, niant souvent l'évidence.

Jusqu'au dernier matin, Geneviève a cru que Benoît s'en sortirait, malgré le délabrement physique évident : il ne faisait plus que douze kilos...

Je le voyais diminuer depuis des semaines et quand parfois je disais « Il nous file entre les doigts », cette remarque faisait bondir Geneviève. A notre amie médecin

qui doucement parlait d'une aggravation... de l'éventualité... elle disait « Il est malade, on le soigne, ce sera long, je n'accepterai jamais sa mort » ! Il est impossible qu'il meure ! Quand, à l'hôpital, le neurologue nous a annoncé que « c'était une question d'heures », nous avons repris Benoît à la maison. Nous avons vécu ses trente dernières heures, et c'est effondrés de douleur et de fatigue que nous avons essayé de nous reposer un peu. Benoît était mort !... La souffrance à cet instant est indescriptible. Pourtant, nous ne soupçonnions pas un instant le vide immense de la séparation, l'absence, dans les semaines et les mois qui arrivaient.

Yves.

Les parents d'enfants malades peuvent sembler parfois résister à la souffrance d'une manière étonnante. Cela est lié au fait qu'ils ont un but : ils doivent se battre contre la maladie avec leur enfant, et cette bataille, même au seuil de la mort, leur donne une force incompréhensible pour les gens qui les entourent.

Fabien nous a quittés à tout jamais le 9 juin 1990. C'était un super petit bonhomme âgé d'à peine 4 ans. A partir du diagnostic de sa maladie, une leucémie lymphoblastique aiguë, nous nous sommes battus très fort durant sept mois pour gagner contre l'inévitable. Nous allions tous les jours à Nancy, soit au total 240 kilomètres. Nous l'avons entouré tout au long de sa maladie de tout notre amour. Nous avons, car je ne peux utiliser l'imparfait, deux garçons. Aurélien, notre deuxième enfant, avait tout juste 4 mois quand Fabien est tombé malade, et 11 mois lorsqu'il nous a quittés.

Depuis début mai, nous savions que le cas de Fabien était très grave, mais nous ne voulions pas l'admettre. Il nous fallait nous battre encore plus fort, faire reculer ce mur imaginaire qui nous barrait la route du bonheur. Le 17 mai 1990, nous avons pris la grave décision d'arrêter la chimiothérapie et nous avons offert le plus beau cadeau que

nous puissions faire à notre fils : un mois à la maison, comme avant.

A part la casquette sur sa tête chauve, il était comme un autre petit garçon. Il a retrouvé son frère. Nous avons entendu pour la première fois des rires à la maison. Les deux frères jouaient ensemble aux fantômes, se vautraient sur notre lit, etc. Et tous ces souvenirs nous ont permis par la suite de supporter l'échéance du 9 juin. En cinq jours, l'état de Fabien empira. Nous l'avons donc reconduit à l'hôpital. Le mercredi 6 juin, en accord avec son pédiatre, nous décidâmes de ramener Fabien chez nous. Nous savions, mon mari et moi, que le but de notre voyage était différent : nous ramenions un petit mourant.

Par la suite, nous en avons discuté avec le médecin qui s'occupait de Fabien ; il nous a affirmé que notre petit bonhomme avait grappillé tout ce qu'il avait pu pour rester le plus longtemps avec nous et, quand il a senti qu'il était au bout, il nous a formulé son désir de retourner à l'hôpital. Dès qu'il a été branché sous morphine, Fabien s'est laissé aller. Il est tombé dans le coma pour nous quitter ce fameux samedi 9 juin. Il n'y a pas eu vraiment de choc, car nous savions qu'il allait mourir. Notre seule préoccupation à ce moment précis était qu'il ne souffre pas, et il n'a pas souffert.

Patrick et Catherine C.

David, 6 ans, nous a quittés à 11 heures ce matin. La leucémie nous l'a enlevé après quatre années de lutte. Il repose paisiblement chez nous, dans son lit, et, malgré le chagrin, j'ai au fond de moi une force, une énergie qui me poussent à jeter les médicaments devenus inutiles, vider la morphine. Je prépare un grand sac et j'y mets tous ces comprimés, tous ces sirops, ces seringues, car leur vision m'est insupportable. Je caresse les derniers vêtements que notre fils a portés, les draps dans lesquels il a dormi et je les range précieusement. J'ai dans mon armoire un tee-shirt marqué à son prénom, c'était son préféré et je ne m'en séparerai jamais.

Martine.

2. LE FACE-À-FACE AVEC LA MORT

Quelle que soit la durée du temps de préparation accordée aux parents, le moment même de la mort de l'enfant reste le choc le plus fort, celui qui est ressenti presque plus physiquement qu'intellectuellement, un moment de déchirure intérieure intense.

A la seconde où j'ai appris que ma fille était morte, un grand cri s'est libéré de ma gorge et il ne voulait plus s'arrêter. Il a fallu qu'une voisine me presse très fort dans ses bras et soudain je me suis tue ; évidemment, de là un énorme chagrin m'a envahie et je n'arrêtais pas de pleurer.

Ensuite, ce fut l'hébétude la plus complète. Je ne savais plus très bien où j'étais ni ce que je faisais, et il fallait qu'on me dise ce que je devais faire. Puis j'avais très peur de la voir morte, mais après ce choc horrible, je me suis préparée et, avec plusieurs personnes de la famille, je me suis rendue à l'hôpital, où mon mari était déjà. Lorsqu'il avait appris la nouvelle, en effet, il s'était rué sur sa voiture, complètement affolé, en me demandant de venir. Comment a-t-elle pu mourir alors que, il n'y a pas une demi-heure, nous étions encore auprès d'elle ?

Anne-Marie.

Si, pendant un certain temps, un espoir de vie avait pu être entretenu, la confrontation avec le corps inerte de l'enfant fait franchir une étape sans retour. Les moments vécus alors, seul ou ensemble, sont tellement forts, tellement denses et irréels, que beaucoup de parents éprouvent le sentiment d'avoir quitté le temps, de vivre un cauchemar, et les images de ce moment de la séparation s'impriment tellement profondément en eux qu'elles continueront à hanter leurs pensées, leurs jours, leurs nuits et leurs rêves pendant longtemps. C'est la maman d'Hélène appelée à venir reconnaître sa fille unique de

5 ans tuée dans les bras de son papa en traversant la rue, sur qui va reposer la décision du don d'organes. Ce sont les parents de Cédric, appelés comme tant d'autres à venir reconnaître leur fils, victime d'un accident de la route, à la morgue d'un hôpital situé à plusieurs centaines de kilomètres de chez eux. C'est cette maman dont la fille vient d'être renversée à la sortie de l'école, qui saute dans un taxi pour l'hôpital, qui la voit mourir dans ses bras, et qui la laisse à la morgue. Ce sont tous ces parents d'enfants malades qui assistent durant des semaines à la lente descente de leur enfant vers la mort, et qui, incrédules, recueillent son dernier soupir sans pouvoir y croire. Moments d'émotion d'une intensité telle qu'elle stoppe le temps, moments de sidération qui laissent les parents sans réaction. Sur le moment, il ne leur reste qu'à « accepter l'inacceptable, l'inévitable, à ne pas chercher à comprendre », comme le dit Élise, maman de David.

L'étape ultime de la séparation va être vécue au cours de l'enterrement.

3. L'ENTERREMENT, LA SÉPARATION DÉFINITIVE

Pendant quelques heures encore, même si le corps n'est plus visible, il est là, et la force de sa présence est étonnante. L'envie de rester près du cercueil, de veiller l'enfant, de ne pas l'abandonner, est grande pour certains ; pour d'autres, elle est au-dessus de leurs forces, et ils confieront à des proches le soin d'être près de l'enfant.

L'enterrement lui-même est un moment important, car il permet aux parents de mieux réaliser, concrétiser la réalité de ce qui leur arrive, et il est important qu'ils aient vu leur enfant mort, mis en bière, mis en terre, pour pouvoir entamer l'apprivoisement de son absence.

LE DÉCÈS DE L'ENFANT

Dans les premiers jours du deuil, on est à demi inconscient, à fleur de peau. L'enfant n'est pas encore enterré et l'on sent bien que là se trouve une frontière impalpable, le grand passage...

Pendant les jours qui suivirent la disparition de l'enfant, dans la préparation de l'enterrement, nous nous sentions encore en sursis, elle n'était pas encore partie définitivement, et nous préparions son départ : nous téléphonions à nos amis pour les prévenir. Mathilde est morte. Mathilde est morte, une façon de l'affirmer, de bâtir cette réalité. Nous avons fait le vide dans l'appartement : mieux vaut pas de berceau qu'un berceau vide, mieux vaut éviter les petits chaussons qui traînent. Bannir la cruauté. Nous avions décidé de ramener son corps en Ardèche, berceau de ma famille depuis des générations — berceau, tombeau... J'avais eu la chance d'être élevée dans une campagne où le sentiment d'éternité s'impose. Mathilde était un maillon de la chaîne de la vie, elle allait reposer dans ce cimetière familial, près de ses ancêtres. Nous avions décidé de la transporter dans notre propre voiture, nous n'avions pas peur de notre bébé mort, mais nos proches trouvèrent cela insoutenable, un cousin se chargea de cette tâche. Pas de pompes funèbres, c'était bien trop triste. Dans la voiture qui égrenait les kilomètres, je me berçais en me racontant des histoires et décidai d'écrire l'histoire de la vie de mon bébé, sous une forme romancée.

Tout le monde a vécu la perte d'un être cher, je ne raconterai pas le moment de l'enterrement, le temps aboli ; les gens pleurent et sont d'une grande douceur les uns avec les autres. Nous avons écouté un choral de Bach, quelqu'un a lu un poème de Pablo Neruda que j'avais choisi. Les cérémonies sont importantes dans le deuil, même si l'on n'est pas croyant, c'est le moment de la célébration du défunt, où tous ceux qui l'ont aimé se rejoignent dans son souvenir. C'est un paroxysme extrêmement doux et triste, mais dont la solitude est absente.

Maryvonne R.

Nous avons veillé, entouré Fabien de notre amour, et l'avons aidé à passer ce cap difficile. A aucun moment nous

n'avons craqué. Après avoir fait les formalités, nous avons ramené notre petit chéri à la maison dans sa chambre, parmi tous ses jouets. Il est resté chez nous du samedi au lundi après-midi, jour de son enterrement. Nous pouvions encore le voir, l'embrasser, le toucher. Le plus dur a été, il me semble, la mise en bière. Nous n'allions plus pouvoir le voir. Ces écrous que l'on serre, ces gestes mécaniques qui font que votre fils est « dans une boîte ». Avant que tout soit fermé, nous avons tenu, mon mari et moi, à l'installer dans son nouveau petit lit. Il avait sa taie d'oreiller de Mickey, sa « mée » (petite peluche qui ne l'a jamais quitté tout au long de sa si courte vie). Tout ce qu'il aimait est parti avec lui. Par respect pour lui et pour son courage, nous sommes restés très dignes lors de son enterrement. Fabien détestait les gens tristes. Toutes les femmes de la famille étaient pomponnées, en jupe et en collant. Il adorait tellement sa maman en jupe, collant et bien maquillée. La consigne de ne pas pleurer avait été donnée. Fabien aimait trop « vivre ».

Patrick et Catherine C.

Le choix du cimetière est important, car il représente un lieu où les parents créent ou retrouvent leurs racines.

J'ai eu envie de transporter Cécile en Bretagne, près de la maison de vacances construite par mes parents pour leurs enfants et petits-enfants. C'était comme un enracinement pour moi.

Catherine.

Avant de mourir, Géraldine nous avait demandé : « Est-ce que vous avez acheté mon tombeau ? Parce que je veux être dans le cimetière qui est tout près de la maison, comme ça je serai encore un petit peu avec vous. » Nous avons été heureux que mes parents aient acheté une concession dans ce cimetière, ce qui nous permettait de respecter ainsi son vœu le plus cher. Peut-être entretenions-nous aussi l'illusion de sa présence parmi nous...

Patrice et Annick.

Mais ce moment de la mise en terre peut aussi paraître insupportable, car il représente la rupture irrémédiable, la fin définitive de la présence.

Je n'ai pas pu aller à la mise en terre de Cécile, c'était au-dessus de mes forces.

Catherine.

Tout au long de ces premiers moments, le sentiment d'impuissance ressenti très fortement par les parents augmente encore leur état de choc.

Un enfant disparaît. Même si on y pense, si on en a peur, même si on le protège et qu'on ne le laisse jamais seul, la disparition d'un enfant est un choc, un arrêt brutal.

On est pris dans un sentiment d'impuissance, on ne sait plus quoi faire.

Delphine a disparu... J'aimerais pouvoir l'aider, lutter pour la sauver, mais nous devons au contraire subir les événements, ce sont eux qui nous guident. Nous n'avons ni le temps ni la force de penser.

Delphine a disparu... Que fait-elle ? Où est-elle ? Pendant dix ans nous avons su, jour après jour, heure par heure, ce qu'elle faisait, et où elle se trouvait. Pendant ces dix jours, ne plus rien savoir... Ne pas savoir si elle vit encore... Tout s'effondre, mais il faut tenir, seuls, face aux événements qui nous submergent... La peur qui monte en nous, l'espoir qui s'éloigne un peu plus chaque jour, la peur de ne plus jamais la revoir...

Alain.

L'ANESTHÉSIE

Après ces chocs successifs, souvent encaissés par un organisme fatigué dans le cas de parents d'enfants malades dont la vie est perturbée par les soins depuis longtemps, commence une période d'« anesthésie », d'engourdisse-

ment, dont la durée est très variable selon chacun, et qui fait vivre les parents dans un état second, dont témoignent les récits suivants.

Après cette période d'intense douleur, je n'ai pu que me résigner. Mais, moralement, je n'allais pas mieux. Je restais de longs moments sur mon fauteuil, à ne rien faire, à n'avoir envie de rien. Je ne parlais pas, ou du moins presque pas. Je n'avais pas envie de communiquer avec qui que ce soit, même avec mon mari. De toute façon, qui pouvait comprendre ce que je ressentais ? Je n'avais envie de rien. Je vivais parce qu'il fallait vivre, un peu comme un automate.

Dominique M.

D'abord, il y a les autres enfants ; pour eux, la vie continue ; il y a la télé, « J'ai faim »... « Tu me fais réciter »... « Tu as oublié de me donner 5 F pour aller au concert »... On entend, on ne voit pas, très éprouvés dans notre cœur de père et de mère, il faut que la blessure saigne, ces quatre ans où l'on a vécu avec le téléphone, l'attente, les cris. Le silence des cris, le retour à la vie, vivre avec son handicap au cœur comme d'autres vivent en chaise roulante.

Élise.

Pendant six semaines, nous étions dans un état second. Les premiers jours, absents à tout ce qui nous entourait, pas du tout lucides. Rien de ce qui nous a été dit ces jours-là n'est resté en mémoire. Nous n'avons retrouvé ces moments qu'à travers le courrier, après l'avoir lu et relu. Ces mots venus du cœur, des mots douloureux qui provoquaient nos larmes, des mots de convenance parfois qui nous agaçaient. Physiquement, Benoît est très présent à notre mémoire ; sa voix, son sourire, ses attitudes, une porte s'ouvre et nous nous attendons à le voir entrer.

Paradoxalement, nous nous sentons soulagés : il ne souffre plus, plus de traitement, plus d'attente de résultats d'analyses, plus d'angoisse...

Yves.