



INFOS AGAPA - AUTOMNE 2010

DANS CE NUMERO

Sommaire

Deuil périnatal : et les pères ?!

Un mot sur les conférences du mois de novembre

Deuil périnatal : quels repères pour les pères ?...

Témoignage d'un papa

Témoignage aux stagiaires

www.agapa-suisseromande.ch

DEUIL PERINATAL : ET LES PERES ?!

Deuil périnatal : un retour aux sources...

2006 : le deuil périnatal se trouve en point de mire des activités d'AGAPA Suisse-Romande ; cette thématique constituait (et constitue encore aujourd'hui) la majorité des demandes d'accompagnements faites à l'association ; celle-ci décide alors d'en faire le sujet de sa première conférence. 2008 : l'association s'engage à faire mieux connaître la survivance, problématique large et parfois controversée, mais liée au contexte des pertes de grossesse. En 2010, nous revenons sur cette question de « la mort liée à l'entrée dans la vie », (selon l'expression du professeur François Ansermet dans l'une de nos correspondances), mais sous un angle inattendu au premier abord : celui des papas qui perdent un enfant avant ou en marge de sa naissance.

Des spécialistes et des hommes...

Dans cette édition de l'info AGAPA comme dans la précédente, des intervenants de qualité ont accepté d'intervenir et ont brillamment décrit les spécificités du deuil périnatal paternel.

Yves Gremion, président de l'association « Cœurs de papas, du sombre au clair », écrivait en 2009 l'article central intitulé « l'homme face au deuil périnatal ». Cette année, Bruno Fohn rédige une pertinente introduction aux conférences de novembre (pages 4 à 6) : « Deuil périnatal : quels repères pour les pères ? ». En page 7, un papa témoigne de son vécu en la personne de Pierre Béguin, auteur d'un récit publié et lui aussi présent le 25 novembre à notre conférence. Par conséquent, nous ne reviendrons pas une énième fois sur les spécificités de ce deuil, afin de ne pas répéter avec d'autres mots ce que ces hommes ont si bien su transmettre. Sauf peut-être pour dire que si le deuil périnatal est un deuil « spécial », le fait de s'intéresser au vécu des papas revient à s'intéresser à une spécialité dans la spécialité. Cela correspond tout à fait à la ligne prise par AGAPA depuis bientôt 15 ans : parler de ce dont on ne parle presque jamais.

Organiser un événement : pourquoi tant d'énergies ?

Une question pourrait être : pourquoi une petite association scinde-t-elle ses énergies entre sa mission d'accompagnement et des activités telles que l'organisation de conférences ?

En fait, il nous paraît important de maintenir l'organisation d'un événement de ce type, idéalement tous les deux ans. Au vu de notre expérience, nous sommes heureux de constater que nous mettons justement de moins en moins d'énergie dans l'organisation, car nous nageons en terrain connu. Ces activités déployées sur des périodes définies sont tout à fait compatibles avec le volet accompagnement, aidées par le nombre et la flexibilité des collaboratrices et par la présence des stagiaires.

De plus, une conférence permet une visibilité qu'il n'est pas possible d'obtenir d'ordinaire, notamment en suscitant l'intérêt des médias. Ceux-ci sont plus enclins à publier un article si un événement est organisé à une date précise. En outre, nos objectifs en terme de sensibilisation et d'information ne sont pas en reste, puisque nous mettons sur le devant de la scène une thématique peu présente dans la littérature et qui existe pourtant au quotidien, plus qu'on ne le croit. Enfin, notre but de formation est également atteint car, en plus de concerner largement les professions médicales et sociales, nous souhaitons cette année toucher plus particulièrement les étudiants de tous niveaux ; c'est pourquoi un tarif spécial étudiant a été fixé pour la journée du 25 novembre au CHUV.

Vous l'aurez compris, une très large place est faite aux conférences de novembre dans cette édition. Nous espérons de ce fait vous y rencontrer nombreux et souhaitons que cet événement puisse contribuer à réhabiliter le vécu des papas ; car pour nous, même si l'enfant n'a que très peu vécu, nous tenons à les appeler ainsi : papas.

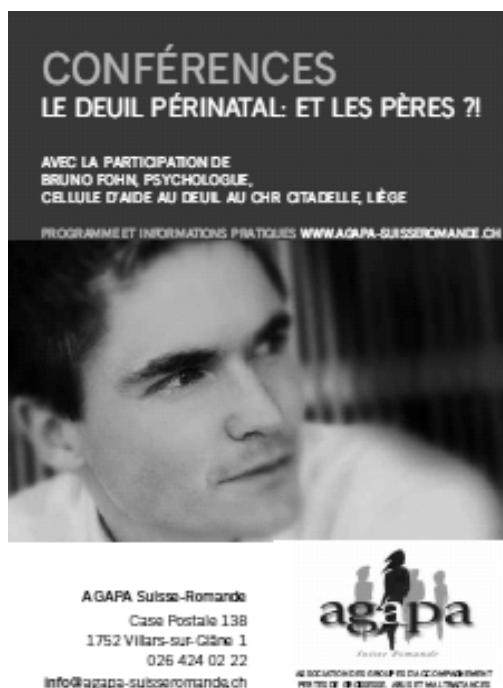
Témoigner, du côté de l'acteur et des témoins

Pour clore et pour honorer la page traditionnellement dévolue aux témoignages, nous avons souhaité interroger les deux côtés de l'acte : celui qui témoigne et ceux qui entendent, écoutent, réagissent. Nos stagiaires ont régulièrement la possibilité d'assister au témoignage « privé » d'une personne ayant participé au parcours d'accompagnement ; c'est une étape marquante dans leur programme de stage. Les réactions, de part et d'autres, sont surprenantes et bouleversantes.

Bonnes découvertes !

Un mot sur les conférences du mois de novembre

Sandrine Limat Nobile, conseillère



Les 24 et 25 novembre prochains, AGAPA Suisse-Romande concrétise le projet de conférence que nous relations dans l'édition précédente.

Ce 3^{ème} événement vise à ouvrir le dialogue autour du vécu, peu connu, des papas qui traversent un deuil périnatal.

Le thème choisi découle tout naturellement de cette vague de projets ciblés « hommes » débutée en 2009.

De même, il fut logique de nous allier à l'association « Cœurs de papas, du sombre au clair » et à son président Yves Gremion pour l'organisation de la soirée du 24 novembre; en tant que structure attentive aux pères endeuillés précocement, « Cœurs de papas » constitue en effet un partenaire idéal. Yves Gremion a répondu à notre invitation avec enthousiasme et engagement.

Cette année, nous avons également choisi de proposer deux dates et deux formules de conférences, afin de toucher un plus grand nombre de personnes: l'une en journée, sur inscription et payante, l'autre en soirée et en mode entrée libre, mais avec un programme plus léger. Les deux conférences se destinent à un public large, que l'on soit professionnel, étudiant, concerné ou simplement interpellé.

Professionnels et parents concernés interviendront successivement autour de Bruno Fohn, orateur principal. Projection de film, discours, témoignages d'expérience et échanges avec le public: nous souhaitons que ces différents contenus permettent d'ouvrir le dialogue et d'élaborer des pistes en vue d'un accompagnement respectueux des personnes touchées.

Bruno Fohn est psychologue et chargé de formation au Centre Hospitalier Régional de la Citadelle à Liège, Belgique. Depuis 15 ans, il accompagne les parents d'enfants trop vite partis et anime un groupe de soutien destiné aux couples et aux soignants. En pages 4, 5 et 6, il relate son expérience en prémices des conférences de novembre.

Pour vous inscrire à la journée du 25 novembre, rendez-vous sur notre site :
www.agapa-suisse-romande.ch, rubrique actualités !



DEUIL PERINATAL : QUELS REPERES POUR LES PERES ?...

Bruno Fohn, psychologue



« Il ne dit rien ... »
« Est-ce qu'il y pense encore ?... »
« Elle va mieux, ce n'est pas le moment ... »
« Et comment va ta femme ?... »

Perdre un enfant en devenir engage les futurs parents sur un chemin de deuil, proche et différent à la fois. Si les questions fondamentales ou certaines réactions sont similaires pour le père et la mère, leur expression, leur maturation peuvent connaître des spécificités.

Quel est l'impact de ces différences, et surtout comment les vivre au sein du couple ?

Dans le cadre des décès périnataux, une particularité est que le père (ou plutôt le père en devenir ?) n'a pas éprouvé d'expérience physique personnelle avec cet enfant, alors que la mère porte cette grossesse et vit la fin de son enfant dans son corps. Cet élément s'ajoute aux spécificités de la dynamique du désir et du projet d'enfant chez l'homme et la femme.

La grossesse est pour les parents un temps de maturation, de préparation à cette vaste entreprise qu'est le « devenir parent ». Le décès périnatal fracasse cette « horloge psychique », ce temps de maturation : « *pas encore parents et on n'est déjà plus parents, en passant par des moments où on doit l'être tellement* ».



« *Pas encore parent* » : rêver son enfant, se décider de se lancer dans une grossesse, ces questions s'intègrent dans un processus qui ne mature pas de la même manière chez l'homme ou

la femme. Comme l'énonce Bydlowsky, avant l'arrivée de la contraception, l'enfant était essentiellement l'expression du désir sexuel, assorti du recours à la chance ou au destin. La contraception a introduit une possibilité de décision qui a modifié profondément le rapport à l'enfant à concevoir et à naître : de l'enfant qui survient, nous sommes passés à « l'enfant quand je veux ». S'ajoutent les progrès de la médecine et plus particulièrement de l'échographie qui ont introduit les possibilités de diagnostic anténatal et la visualisation de cet enfant, ce qui mène aujourd'hui à cette conception : « un enfant

quand je veux, et comme je le veux (c'est-à-dire parfait) ». Cette imagerie médicale a également permis l'intégration du père dans cet invisible de la grossesse : « il voit mais ne ressent pas encore ».

« *On n'est déjà plus parent* » : le décès de leur bébé et sa « naissance - mort » met les parents en présence de leur enfant bien plus tôt qu'ils ne l'avaient imaginé, à un moment où leur évolution dans le « devenir-parent » n'est pas encore aboutie. Il leur faut donc se détacher de ce petit être en devenir et des projets dans lesquels ils étaient en train d'investir. L'accouchement de son bébé mort donne au père l'occasion d'un premier, et dernier, contact très particulier : sa première expérience physique avec son enfant est en même temps le moment de se séparer. Beaucoup de pères soulignent combien pourtant ce moment a été important pour eux, fondateur même : « il m'a rendu père ».

« *En passant par des moments où on doit être tellement parent* » : participer à la décision d'interrompre la grossesse, accoucher de son enfant mort, organiser les funérailles de son nourrisson, informer son entourage de la situation,... autant de moments intenses et douloureux, qui mettent les parents face à des responsabilités inattendues, auxquelles personne n'est préparé et surtout, qui vont contre l'ordre naturel : « un parent n'enterre pas son enfant ». Ces décisions sont pour les parents les plus difficiles qu'ils ont eu à prendre jusqu'alors dans leur vie, et elles concernent leur propre enfant, alors qu'ils ne l'ont encore que rêvé. La perte qui survient rend cet enfant idéal, porteur de tout ce qui a été imaginé, et qui reste donc possible puisqu'il ne se confrontera jamais à la réalité.

Qu'en est-il du vécu du père dans un tel contexte ?

Repartons de ce que les pères disent, notamment dans le cadre des groupes de soutien mis en place au C.H.R. de la Citadelle depuis 15 ans et que j'anime. Contre toute attente, les pères ont participé de manière suivie à ces groupes. Même si souvent, leur motivation première était d'accompagner leur compagne (« je viens pour elle »), très rapidement, ils se sont exprimés par rapport à leur propre vécu. Quelques éléments vont en être exposés ici, qui seront complétés lors des conférences organisées prochainement.

Une remarque fréquente est exemplaire et significative : « la question qu'on nous pose le plus souvent, c'est « comment va ta femme ? » ! ». Ils soulignent bien cette dynamique sociale qui les pousse dans l'ombre, comme si eux n'étaient guère touchés de ce décès inattendu. Quelle violence leur est faite là, face à laquelle ils ne peuvent même pas s'insurger sous peine de paraître insensible à la détresse de leur

compagne. Ceci renvoie bien entendu aux clichés sociaux traditionnels selon lesquels la femme vit et exprime sa tristesse, tandis que l'homme est fort et détaché. Les hommes eux-mêmes sont d'ailleurs aussi engagés dans cette logique : « je ne peux pas craquer ... c'est plus dur pour elle ... je dois être fort pour la soutenir... ». Ceci ressurgit même chez ceux dont le modèle ou le fonctionnement conjugal est plutôt égalitaire, du type « nouveau père », et indique combien la notion de protection (de soi et de l'autre) est mobilisée dans ces circonstances.

Par ailleurs, lors d'un décès périnatal, le père et la mère sont confrontés à l'échec d'une des missions parentales fondamentales, à savoir protéger son enfant : « je n'ai pas pu le protéger, ni éviter que cela n'arrive ». Souvent, l'homme est de plus mis en face de la détresse de son épouse, sans parvenir à l'en soulager : dans les premiers temps du deuil, même s'il parvient à la soutenir, les réactions émotionnelles des mères restent généralement intenses et laissent un sentiment d'impuissance chez l'homme, qui ne sait plus quoi faire « pour que cela passe ».

Un autre élément reste fréquemment dans l'ombre, qui génère pourtant bien de l'anxiété et de la peur, surtout du côté masculin : le danger quant à la santé voire la survie de la mère en raison des circonstances médicales (prééclampsie, septicémie, césarienne en urgence,...). L'homme se retrouve alors face à un double risque : perdre le bébé et perdre sa femme. Le plus souvent, il dira alors : « d'abord sauvez ma femme », faisant passer le bébé au second plan. Dans ces circonstances, le mari se sent à nouveau impuissant : il ne peut généralement rien faire par rapport à ce problème médical ; il doit donc gérer une double incertitude (le devenir de sa femme et de son bébé) sans aucun moyen d'agir. De son côté, la mère

est davantage mobilisée par le désir de sauver son bébé, et les risques par rapport à sa santé sont minimisés ou considérés comme secondaires. Cette différence dans les priorités peut devenir source de tensions et de non-dits, l'homme n'exprimant généralement pas ses craintes, pour ne pas inquiéter davantage sa femme.

Ce repli du père peut renforcer l'incompréhension de sa femme, qui ne perçoit pas la portée de cette inquiétude chez son partenaire, et peut lui reprocher son éloignement. Lors des réunions, lorsque ces mécanismes défensifs et protecteurs sont décodés, les mères sont très souvent surprises de ce que leur compagnon peut exprimer. S'ouvre alors un espace de vraie communication qui permet des réaménagements au sein du couple.

Cette dynamique interactionnelle est un processus courant dans le cadre du deuil périnatal : dans les moments qui entourent le décès (prise de décision d'interruption médicale, accouchement, inhumation), les émotions ressenties par la mère et le père sont généralement très fortes et brutales, les questions en jeu touchant à l'essence même de la vie et aux fondements du couple. Cette intensité partagée génère des sentiments de grande proximité, voire de fusion. Ensuite, dans le décours du deuil, le rythme et les réactions de chacun vont progressivement se distancier, se métaboliser différemment, en fonction de la personnalité, de l'histoire familiale, du rapport à la mort,... L'homme reprend plus rapidement son activité professionnelle et vit sa peine plus secrètement, avec peu de manifestations apparentes, s'efforçant même généralement de ne rien laisser transparaître de son tumulte intérieur. La mère peut alors se questionner quant au retentissement de cette perte pour son partenaire, et s'insurger contre ce qu'elle perçoit comme un oubli ou un dépassement trop rapide de la perte de son enfant : « est-ce qu'il y pense encore ? ». Parfois,

ceci ancre davantage la mère dans sa tristesse et un deuil « bloqué » car elle devient la seule dépositaire, le seul témoin de l'existence de cet enfant, à travers le deuil, qu'elle ne peut donc pas s'autoriser à dépasser. Ainsi que l'a exprimé une mère, « la souffrance remplace l'enfant qui n'est pas là ».

Sur base de ces similitudes et de ces différences dans le décours du deuil chez la mère et le père, des « quiproquos relationnels » peuvent se nouer, notamment autour de l'expression des émotions et des mécanismes de protection de soi et de l'autre qui s'organisent dès le décès. Pouvoir les identifier est une première étape ; s'appuyer sur ce qui est partagé et parvenir à respecter chacun dans ses spécificités quant à sa manière de vivre ce deuil est un deuxième pas et un enjeu important pour les couples et leur devenir.

Bruno FOHN

Cette thématique sera développée lors des conférences de novembre 2010, illustrée d'exemples et de pistes de travail pour les couples et les intervenants.

PROGRAMME Jeudi 25 novembre 2010

- 8h30 Accueil
- 9h00 Introduction par Dr Diane Savoy, présidente d'AGAPA Suisse-Romande
- 9h15 « Deuil périnatal : ce que l'homme dit quand il se tait »
Bruno Fohn, psychologue, Service Universitaire de Gynécologie-Obstétrique, Cellule d'aide au deuil,
Centre Hospitalier Régional de la Citadelle à Liège - Belgique
Pause café 10h15-10h45
- 10h50 Témoignage
Pierre Béguin
papa concerné (auteur du livre : Jonathan 2002, éd. L'Aire, 2007)
- 11h20 Présentation de l'association Coeurs de Papas
Yves Gremion, psychologue, président de l'association Coeurs de papas, du sombre au clair
- 11h40 Présentation de l'association AGAPA Suisse-Romande
Marie-Noëlle Ruffieux, psychologue et collaboratrice d'AGAPA
Repas (standing lunch) dès 12h00
- 13h30 « Les mots, les maux et les silences du couple face au deuil périnatal »
Bruno Fohn
Pause café 14h30-15h00
- 15h00 Témoignages de pères
Film vidéo présenté par Bruno Fohn
- 15h30 Table ronde et échanges avec le public :
- Bruno Fohn
 - Yves Gremion
 - Pierre Béguin
 - Sandrine Limat Nobile, psychologue et collaboratrice d'AGAPA
- Modérateur : Dr Carole Müller Nix, responsable de la pédopsychiatrie de liaison du CHUV
- 16h30 Synthèse de la journée
Dr Carole Müller Nix

Témoignage d'un papa

*Un papa qui témoigne au travers d'un livre :
« Jonathan 2002 » de Pierre Béguin*



C'est aimablement que Pierre Béguin a accepté notre invitation à témoigner lors de la journée au CHUV, le 25 novembre 2010. Il est l'auteur de « Jonathan 2002 », ouvrage autobiographique et 4^{ème} parution aux éditions de l'Aire. Nous avons choisi de le présenter par quelques extraits de son livre. En effet, les pères s'exprimant sur le sujet du deuil périnatal sont peu nombreux dans la littérature, qu'elle soit scientifique ou romancée. Il nous semblait donc naturel de s'adresser à cet écrivain, père de famille né en 1953

à Genève, qui relate avec force et émotions le décès de son premier enfant, venu au monde après 26 semaines de grossesse et décédé à l'âge d'une semaine.

« Et moi, si petit, si ridicule, si inutile, je ne savais plus très bien si mes pleurs provenaient de la grandeur émouvante de ma femme, de la lutte pathétique du bébé ou de la conscience inexorable de son issue fatale. Dois-je l'avouer ? Je crois bien que, dès cet instant, ma femme devient à ce point plus importante que le bébé que, parfois, elle en effaçait l'existence même. Si j'ai souffert, c'est avant tout de sa propre souffrance, si j'ai vécu intensément ce drame, c'est par ses yeux, par son cœur, par ses larmes, si la réalité de cette épreuve s'est incarnée douloureusement dans ma conscience, c'est parce qu'elle l'a heurtée avec un acharnement et une minutie implacables. Sans elle, j'aurais peut-être passé au travers d'un drame qui touchait pourtant mon identité au plus intime de mon être. » p. 29

« De plus, j'avais dû mettre entre parenthèse mon propre deuil pendant deux mois pour m'occuper de ma femme. C'est un retard qui ne se rattrape pas. Pour cette raison, j'éprouvais parfois un peu d'irritation face à l'inquiétude répétée et systématique de mon entourage pour le seul état de santé de ma femme, à l'exclusion du mien. On eût dit que les événements avaient épargné le père pour s'acharner essentiellement sur la mère. Pour moi, bien

entendu, tout allait bien. Les clichés ont la vie dure et celui-ci est particulièrement résistant et généralisé. Mais cela importait peu. » p. 100



« Le présent laissait l'avenir, le passé devait maintenant trouver sa véritable place. A partir de cette date, j'eus l'impression de revivre. En avais-je le droit ? Certes, si on ne peut vivre en évitant le malheur, de même on ne peut vivre en évitant le bonheur. Pourtant, par instants, je crois que je ne reviendrai jamais tout à fait dans l'existence. Qu'il restera toujours une part de moi derrière moi, comme un petit morceau de nuit froide et silencieuse, quelque chose d'un malaise fugitif mais indélébile. Quelque chose qui s'appelle Jonathan. Et quand Jonathan viendra effleurer mon âme, alimentant mes préventions, mes amertumes, mes détresses d'homme seul, je sais qu'il me livrera à cette banale inquiétude, si souvent inavouée cependant, que la vie apporte à la plupart des êtres en leur retirant les forces et les espoirs qui la leur faisaient aimer. » pp. 111-112

Témoignage aux stagiaires

Depuis plusieurs années, Marie-Claire rencontre nos stagiaires et témoigne.

Parole au témoin :

Les premières rencontres avec les stagiaires furent pour moi un défi par rapport à mon angoisse et ma timidité. Pourtant j'étais satisfaite d'apporter ma part à AGAPA. Témoigner était un service à ma portée. Très vite j'ai été motivée à continuer grâce aux échos et retours des stagiaires, aux échanges ludiques, aux évaluations positives.

Les témoignages m'ont aidée à « digérer » certains faits douloureux de mon histoire de vie que je venais de découvrir. Au début, les émotions étaient très présentes. Puis petit à petit les larmes se sont espacées. Au fil des partages dynamisés par les questions pertinentes des stagiaires, les difficultés ont pris du recul. L'interaction du témoignage a permis de classer plus rapidement ce vécu dans le tiroir du passé et de tourner la page. Chaque témoignage a été un lâcher prise sur les événements en souffrance.

J'aime terminer mon témoignage avec espérance : on peut avoir un vécu difficile, s'en sortir et aller mieux.

Marie-Claire

Parole aux stagiaires :



C'est quelque chose de lire le passé de quelqu'un dans un livre, relatant les abus, les fausses couches ou encore la survivance. Mais c'est autre chose que de l'entendre, le sentir et le voir. Le témoignage de Marie-Claire m'a touchée plus que ne l'aurait fait n'importe quel livre, elle m'a mise devant la réalité : ça arrive à des gens comme vous et moi. Cette partie d'elle-même qu'elle m'a transmise en racontant son passé m'a ébranlée, surtout la manière sereine et humble qu'elle a d'en parler. Elle a dû passer au travers d'épreuves telles que je ne peux même pas imaginer qu'elle ait pu s'en sortir. Mais elle l'a fait. Son témoignage m'a montré que c'était possible, que le courage et l'espoir sont bel et bien là et qu'il faut continuer à s'accrocher. Il est comparable à une gifle sous forme de leçon de vie. Je ne l'oublierai jamais, un grand merci à elle.

Nathalie



Le témoignage a été en premier lieu un moment privilégié d'ouverture de soi que Marie-Claire nous a offert comme cadeau. Un moment où j'ai été à l'écoute avec empathie, le moment où toutes les théories que j'avais lues pendant le stage à AGAPA devenaient concrètes. C'était comme un petit morceau de groupe d'accompagnement, sans danger, parce que Marie-Claire avait du recul par rapport à son vécu, mais avec toute la sincérité et la vérité qu'il y a dans les groupes. J'ai été très touchée par son histoire, par sa force de souffrir et par sa force de guérir. J'ai eu la possibilité de voir les bienfaits d'un groupe d'accompagnement. J'ai eu beaucoup d'admiration pour son courage de s'ouvrir à nous. J'ai fait l'expérience d'être dans le public et de constater que lorsque quelqu'un s'ouvre, les autres ressentent la responsabilité d'accueillir son vécu et que l'on peut faire confiance aux autres pour s'ouvrir. J'ai fait l'expérience de ce qu'est une personne qui dévoile ses souffrances vraies et cela va m'être utile par la suite dans mon parcours professionnel.

Stefania



Entendre ce témoignage a été une expérience émouvante. J'étais impressionnée par le courage de Marie-Claire, de la facilité avec laquelle elle a raconté sa vie. Je me suis laissée bercer par sa voix et mon corps a vibré plusieurs fois de joie, de tristesse, de peur, de surprise, de dégoût, d'admiration. J'ai pensé qu'« elle s'en est sortie ». Elle m'a donné de l'élan, car j'étais d'abord entrée dans la salle dans un état sceptique. J'en suis ressortie plus confiante. Mon imagination n'aurait jamais été aussi loin que son histoire l'a été. Je n'aurais pas pensé que tant d'abus puissent être commis dans une famille. Elle a su pardonner ; je me souviens avoir voulu en faire autant. Merci Marie-Claire pour ton témoignage ! Et je n'ai pas d'autre façon de terminer que de te dire bravo !

Anne-Julie