Detlef Hecking
Clara Moser Brassel

# Quand naissance et mort se rejoignent

## Guide pratique œcuménique à l'intention des aumôniers

# Table des matières

**Quand naissance et mort se rejoignent** **5**

**I Fondements** **7**
1. Notions médicales de base 7
2. Aspects juridiques 9
2.1. La base : l'article 9 de l'ordonnance sur l'état civil 9
2.2. Inscription dans le livret de famille, acte de naissance 10
2.3. Congé maternité et protection contre le licenciement 10
2.4. Prestations des caisses maladie 10
2.5. Ensevelissement 11

**II Réflexions pratiques et théologiques** **12**
1. Un processus de deuil normal – mais différent 12
2. Aspects théologiques 19
3. Fausse couche et mort d'enfant dans la Bible 25

**III Accompagnement pastoral** **27**
1. La préparation du premier entretien 27
Fil rouge pour l'entretien 28
2. Signes, rituels, célébrations 31
2.1. Conserver des souvenirs de l'enfant 32
2.2. Multiplicité des rituels et créativité 33
2.3. Collecte d'idées pour préparer et mettre en œuvre des célébrations 35
2.4. Métaphores pour un enfant mort 38
2.5. Péricopes bibliques pour la cure d'âme et le culte 40
2.6. Cantiques 46
2.7. Chants issus de la musique pop et rock 46
3. Accompagnement à long terme 48

**IV La dimension publique et paroissiale de la mort prématurée d'un enfant … et nous 59**
1. Travail d'information paroissial 59
2. … afin que les responsables de cure d'âme ne deviennent pas des aidants démunis 61

**Annexe 63**
1. Petite bibliographie et sites internet 63
1.1. En français 63
1.2. En allemand 68
2. Réseaux, adresses 73
3. Remerciements 75
Les auteur-e-s 76



# Préface

En Suisse, selon la statistique officielle, il naît chaque jour un enfant mort ; le même nombre d'enfants meurent pendant le premier mois de vie. De plus, selon l'estimation des spécialistes, chaque quatrième grossesse se termine par une fausse couche avant la 23e semaine.

Malgré la fréquence de ce phénomène, on en parlait peu. De nombreuses questions concrètes, par exemple celle de la possibilité d'un ensevelissement, n'étaient pas clairement réglées, ou alors les pratiques divergeaient selon les cantons et selon les hôpitaux. Les parents concernés ne trouvaient guère d'appui, le personnel soignant se retrouvait confronté à des exigences trop hautes et même les aumôniers étaient mal préparés à ce sujet tabou et aux situations concrètes auxquelles ils devaient faire face.

Depuis quelques années, le sujet des fausses couches et de la mort périnatale est plus souvent évoqué, tant dans les médias que dans les cercles professionnels concernés.

En janvier 2001 la Conférence Femmes de la Fédération des Eglises protestantes de Suisse (FEPS) organisait, en collaboration avec le ‹Diakoniewerk Neumünster› une journée de travail sur le thème « A naître, né et déjà perdu ». Cette manifestation rencontra un grand intérêt auprès des professionnels concernés. C'est lors de cette journée que surgit la demande d'un guide pour les responsables de la cure d'âme, si bien que la Conférence Femmes de la FEPS chargea la pasteure Clara Moser Brassel de préparer une brochure répondant à cette demande.

Pratiquement en même temps, l'Association pour la promotion de conseil et d'accompagnement professionnel lors de fausse couche ou de mort périnatale vit le jour. L'idée d'une collaboration surgit dès les premiers contacts, si bien que le théologien catholique Detlef Hecking, membre fondateur de l'association, se mit au travail aux côtés de la pasteure réformée. C'est ainsi que le projet devint œcuménique.

L'intention du guide pratique que vous avez entre vos mains consiste à préparer les responsables de cure d'âme aux situations de deuil en début de vie

et à leur apporter un soutien concret. Il comporte une première partie d'explications de termes de base, tant juridiques que médicaux, des réflexions théologiques, un outil pratique pour l'accompagnement des proches ; il propose également un réservoir d'idées et de matériaux en vue de la célébration de rituels et de cultes funèbres. Enfin une bibliographie et une série d'adresses utiles complètent le tout.

Nous avons délibérément renoncé à présenter des liturgies complètes, car les situations sont si personnelles qu'une collection de matériaux, comme autant d'outils à disposition, semblait plus utile qu'une collection de liturgies établies.

Il reste aux éditrices et éditeurs à remercier les auteur-e-s, Clara Moser et Detlef Hecking, qui ont rédigé ce guide pratique avec beaucoup de compétence et d'expérience pratique. Pour permettre une large diffusion à ce livre, ils ont renoncé à leurs honoraires. Nous remercions également les nombreux professionnels qui ont accompagné la naissance de ce livre de leur lecture et remarques critiques.

Enfin nous remercions la Fédération des Eglises protestantes de Suisse (FEPS) et la Conférence des Evêques suisses (CES) de leur soutien financier qui a permis la publication et la traduction de ce guide.

Nous nous réjouissons de mettre ce guide pratique à la disposition de toutes celles et ceux qui ont à faire de manière professionnelle au deuil en début de vie et lui souhaitons de trouver son chemin vers celles et ceux qui l'attendent.

Pour la Conférence Femmes de la FEPS : Sabine Scheuter

Pour la Commission « Mariage et Famille » de la CES : Niklaus Knecht

Pour la Commission « Femmes dans l'Eglise » de la CES : Dr. Rose-Marie Umbricht-Maurer

Pour l'Association pour la promotion de conseil et d'accompagnement professionnel lors de fausse couche et de mort périnatale : Elisabeth Wenk-Mattmüller



## Quand naissance et mort se rejoignent

Une femme est enceinte de six mois. Lors d'un contrôle, on constate un grave défaut cardiaque chez l'enfant, non opérable. L'enfant n'est pas viable. Pourtant, les parents décident d'aller au bout de la grossesse, marquée désormais par la tristesse, mais qui devient aussi l'occasion de se préparer à la séparation. Après l'accouchement, l'enfant ne vivra que quelques heures. Les parents auront le temps d'admirer le petit visage, les mains, les pieds. Ils appellent leur fille Sarah.

La mère d'un garçon de cinq ans se retrouve à nouveau enceinte. Mais un jour, elle s'inquiète de l'absence de mouvements de l'enfant qu'elle porte. A la 26e semaine de grossesse, une échographie permet de constater que l'enfant est mort. La femme devra accoucher de l'enfant mort.

La grossesse et la naissance se passent sans complications. Mais brusquement l'équipe médicale s'alarme, s'agite. Le bébé Joris va mal. Une longue attente commence. Lorsque l'information vient, elle est mauvaise : Joris n'a pas de reins, il ne vivra pas. Mais avant qu'il ne meure les parents et grands-parents auront encore le temps d'admirer le bel enfant. Il rendra son dernier souffle en présence de toute sa famille.

Une jeune femme se retrouve enceinte, elle est en pleine formation, sans relation stable avec un partenaire. Elle choisit de faire une interruption de grossesse. Mais le deuil caché la paralyse. Elle n'est plus la même, elle a perdu sa force vitale.

Lors d'une consultation de routine pendant la 11e semaine de grossesse une mère découvre son enfant sur l'image de l'échographie. Il bouge, il est vivant. Deux jours plus tard elle a des saignements, elle doit entrer à l'hôpital en urgence. L'enfant est mort. La mère doit se soumettre à un curetage. Quelques jours après, elle est obligée de retourner à son travail.

Lors de sa troisième grossesse, cette femme s'inquiète dès le début. Le père n'y comprend rien. Lors du premier contrôle l'échographie révèle que la poche des eaux est normalement développée, mais il n'y a ni embryon, ni placenta. L'enfant est mort très tôt, la poche des eaux a continué à grandir

normalement, phénomène qu'on appelle un « œuf blanc ». Très vite, les saignement commencent.

Les jumeaux naissent prématurément. La petite fille, Amanda, se porte bien, mais le petit garçon, Nico, pose des problèmes. L'équipe médicale des soins intensifs fait son possible. Mais Nico décède, il est trop petit et trop faible. Amanda grandira en bonne santé.



# I Fondements

## 1. Notions médicales de base

**Curetage :** Intervention médicale qui consiste à retirer l'embryon et/ou le placenta de l'utérus lors de fausse couche.

**Fausse couche :** Naissance d'un enfant décédé dans l'utérus *avant* la 23e semaine de grossesse, ou alors, si le temps de gestation est incertain, d'un poids de moins de 500 grammes. Une fausse couche n'est juridiquement pas assimilé à une naissance, ne doit donc pas être déclarée à l'état civil et n'instaure pas les droits liés à une naissance (voir chapitre I.2. Aspects juridiques).

**Naissance prématurée :** Naissance avant le 37e semaine de grossesse.

**Gestation :** La gestation commence au moment de la fécondation de l'œuf. Dans l'ordonnance sur l'état civil (voir I.2.), comme dans le jargon médical, l'âge de l'enfant se compte en semaines de gestation (= semaines de grossesse).

**Naissance d'un enfant vivant :** Naissance d'un enfant qui donne des signes de vie. Chaque naissance d'un enfant vivant (indépendamment du nombre de semaines de gestation et du poids à la naissance) exige juridiquement une déclaration à l'état civil et institue tous les droits liés à la naissance. (voir I.2. aspects juridiques).

**Néonatologie :** du grec et du latin, c'est la « science des nouveaux-nés ». C'est la spécialisation de pédiatrie qui soigne les nouveaux-nés et donc également les prématurés.

**Périnatal, mort périnatale :** du grec et du latin, signifie « tout ce qui touche à la naissance ». On parle de mort périnatale quand un enfant meurt à un moment où, avec l'aide de la médecine, il serait en principe viable, ce qui veut dire aujourd'hui à peu près à partir de la 23e semaine de grossesse. La mort périnatale est donc un terme large qui englobe et les enfants morts-

nés, et la mort d'enfants nés vivants qui survient jusqu'au 7e jour après la naissance.

**Mort subite :** Mort imprévisible d'un enfant en bonne santé, dans son sommeil, durant les deux premières années de vie. Ce phénomène n'est que peu expliqué médicalement. Le présent outil de travail ne fait pas référence à la mort subite de l'enfant. La différence principale pour la cure d'âme entre la mort subite d'une part, la fausse couche et la mort périnatale d'autre part, consiste dans le fait que dans le premier cas il y a eu un temps, parfois bref, de vie commune avec l'enfant, ce qui met une certaine distance entre le moment de l'accueil et celui des adieux.

**Mort-né, mort intra-utérine :** naissance d'un enfant décédé dans l'utérus à partir de la 23e semaine de grossesse ou, en cas d'incertitude par rapport à la durée de la grossesse, avec un poids à la naissance d'au moins 500 grammes. Un enfant mort-né doit être déclaré à l'état civil et instaure tous les droits liés à la naissance (voir I.2. aspects juridiques).

Dans la discussion autour de la fausse couche et de la mort périnatale, les notions et termes courants, médicaux et juridiques se superposent souvent. Dans le langage courant on distingue peu les différents termes. Dans les processus de deuil les finesses du langage médical sont secondaires. Mais du point de vue juridique, il est primordial de faire la différence entre fausse couche et mort périnatale.

Dans la discussion scientifique, à cause des progrès de la médecine et de l'extension des possibilités de soins intensifs, la différence entre fausse couche et naissance prématurée est devenue fluctuante, puisque les possibilités de sauver un enfant grand prématuré augmentent constamment.



## 2. Aspects juridiques

Les informations qui suivent correspondent à l'état du droit en été 2005, au moment où la rédaction de l'original en allemand a été terminée. Les actualisations intervenues depuis lors, de même que les bases juridiques légales peuvent être demandées au « Service d'accompagnement en cas de fausse couche ou mort périnatale ». (Adresse : http://www.fpk.ch; ou alors lien direct pour des informations juridiques : http://www.fpk.ch/index.php?themID=3&pageID=3e)

### 2.1. La base : l'article 9 de l'ordonnance sur l'état civil

Les données de base sont régies par l'ordonnance sur l'état civil de la Confédération suisse.

**« Article 9 Naissance**

1) *La naissance d'un enfant, vivant ou mort-né, est enregistrée à l'état civil.*
2) *Un enfant est désigné en tant que mort-né s'il ne manifeste aucun signe de vie à la naissance et si son poids est d'au moins 500 grammes ou si la gestation a duré au moins 22 semaines entières.*
3) *Le nom de famille et les prénoms d'enfants mort-nés peuvent être saisis si les personnes habilitées à choisir les prénoms (art.37, al.1) le souhaitent. »*

Selon ce texte, chaque enfant qui donne des signes de vie à sa naissance, est considéré comme enfant vivant, même s'il a moins de 22 semaines de gestation, s'il pèse moins de 500 gr et s'il meurt après la naissance.
Quand un enfant meurt dans l'utérus, même si le temps de gestation a duré au moins 22 semaines, et même s'il pèse 500 grammes à la naissance, il s'agit d'un mort-né.

Si un enfant meurt dans l'utérus avant d'avoir 22 semaines de gestation et s'il pèse moins de 500 grammes, cela ne compte pas comme naissance selon l'article 9 de l'ordonnance sur l'état civil. Le terme technique – que l'ordonnance sur l'état civil n'utilise pas – est « fausse couche ».

Toute naissance d'enfant vivant de même que celle de tout enfant mort-né doit être déclarée à l'état civil et instaure par là même les droits liés à la naissance, ce qui n'est pas le cas des fausses couches.

### 2.2. Inscription dans le livret de famille, acte de naissance

Toute naissance d'enfant, qu'il soit mort-né ou vivant, doit être annoncée pour inscription dans le livret de famille ou attestée par un acte de naissance selon l'article 9 de l'ordonnance sur l'état civil. Mais de nombreux offices d'état civil, sur une base purement volontaire, acceptent également d'inscrire une fausse couche.

### 2.3. Congé maternité et protection contre le licenciement

En cas de naissance, qu'il s'agisse d'un enfant vivant ou d'un enfant mort-né, une femme a droit, selon l'article 9 de l'ordonnance sur l'état civil, à un congé maternité d'au moins 14 semaines, avec paiement de 80 % du salaire, mais au maximum fr.172.- par jour. Pendant le congé maternité elle ne peut pas être licenciée.

Lors de fausse couche il n'existe aucun droit au congé maternité. Le temps nécessaire à la convalescence physique et psychique, dont la durée est souvent sous-estimée, ne peut à ce moment-là être accordé que sur la base d'un certificat médical.

### 2.4. Prestations des caisses maladie

En cas de grossesse et de naissance, les prestations des caisses maladies sont régies par la LAMAL et dépassent les prestations en cas de maladie. Cela signifie que dans ce cas aucune franchise, ni en ce qui concerne les prestations médicales, ni en ce qui concerne des examens de laboratoire, n'est valable, exception faite pour les médicaments. Dans ce cas, c'est également la définition de la naissance donnée par l'ordonnance sur l'état civil, article 9, qui est déterminante, qu'il s'agisse d'un enfant vivant ou d'un mort-né.

Le même principe est valable pour les prestations des assurances complémentaires, c'est à dire que les prestations assurées doivent être fournies non seulement en cas de naissance d'un enfant vivant, mais aussi d'un mort-né.

Actuellement, les fausses couches ne sont pas considérées comme des naissances par les caisses maladies, ce qui a pour conséquence que les caisses paient les prestations prévues en cas de maladie. Cependant, un suivi ambulatoire par une sage-femme, ordonné par un médecin en cas de fausse couche, est en règle générale pris en charge, avec la franchise prévue dans le contrat entre la patiente et la caisse.

### 2.5. Ensevelissement

Pour chaque enfant, qu'il soit né vivant ou mort, les proches peuvent prétendre, toujours selon l'article 9 de l'ordonnance sur l'état civil, à une des formes d'ensevelissement existantes. Mais ce sont les cantons et les communes qui régissent tout ce qui a trait aux ensevelissements, il faut donc se renseigner quant aux pratiques concrètes au bureau communal de la commune concernée.

Du point de vue juridique, des enfants pour qui il n'existe aucune obligation de déclaration à l'état civil, donc les fausses couches, n'ont aucun droit à l'ensevelissement. Mais, dans plusieurs villes ou communes suisses, on a créé soit une fosse commune, soit un endroit réservé au cimetière pour des enfants décédés très tôt. L'incinération est également possible, même pour des enfants qui ne doivent pas, selon la loi, être déclarés. Il vaut donc toujours la peine d'entrer en dialogue avec les personnes ou autorités locales compétentes. En cas de fin de non-recevoir au lieu d'habitation, il est toujours envisageable de prendre contact avec un autre cimetière.

# II Réflexions pratiques et théologiques

### 1. Un processus de deuil normal – mais différent

Les réactions émotionnelles des parents et des familles sont aussi variées et multiples que les situations concrètes de fausse couche et de mort périnatale. Mais dans presque toutes les situations, si diverses soient-elles, nous retrouvons un point commun. Quand naissance et mort se rejoignent, des sentiments très profonds de tristesse, d'impuissance, de colère et d'atteinte à l'intégrité surgissent. Ils sont souvent très difficiles à réaliser et à exprimer. La mort d'un enfant va à l'encontre des attentes et retourne l'espérance des parents en son contraire. C'est le chaos émotionnel, et cela est valable tant pour les parents que pour les proches qui se réjouissaient de l'arrivée de l'enfant.

• Lors de fausse couche et de mort périnatale, le processus de deuil est particulièrement difficile si on le compare à un décès « normal ».

La naissance et la mort, qui sont habituellement deux événements très éloignés l'un de l'autre dans le temps, se rejoignent. Des émotions diamétralement opposées font collision. Presque simultanément il y a le bonheur merveilleux d'une vie naissante et la désolation de cette même vie perdue.

→ Un accompagnement de cure d'âme peut aider les parents à vivre et à supporter les contradictions fondamentales de ce qui leur arrive et de ce qu'ils ressentent. Même un enfant mort, ou un enfant dont la vie est en danger avant, pendant ou après l'accouchement doit être accueilli et pris en compte. Ce n'est qu'à cette condition que les parents pourront ensuite prendre congé de l'enfant, avec tous les sentiments de tristesse que cela implique.

• Du point de vue liturgique et sacramentel, au moment d'une fausse couche ou d'une mort périnatale, les rituels d'accueil et d'adieux – baptême et enterrement – n'en feront pratiquement plus qu'un. Deux démarches normalement très éloignées doivent être faites en même temps – voire en une même célébration. Pour ce double rituel il n'existe aucune tradition sur laquelle nous pourrions nous appuyer.



→ Les aumôniers sont appelés à révéler leur créativité liturgique dans ces circonstances.

• Une fausse couche ou la naissance d'un enfant mort-né ne sont pas toujours reconnues comme un deuil par la société, voire même par les parents. On entend des propos tels que : « ce n'était pas vraiment un enfant, il était si petit… » ; « tu peux redevenir enceinte… », … etc. En plus de la perte, c'est comme si, en famille, au lieu de travail, voire à l'hôpital il fallait lutter pour que soit reconnu le droit au deuil.

→ Les aumôniers cherchent à créer un espace qui permette à ce droit au deuil d'aller de soi.

• Dans le contexte de la grossesse et de la naissance notre société a l'habitude de ne parler que de bénédiction et de bonheur. Les possibilités toujours plus perfectionnées de la néonatologie font apparaître la fausse couche et la mort périnatale comme une exception, comme un accident. Peu de parents y sont préparés, peu de parents envisagent la mort. Le malheur possible est tabou. D'autant plus grands seront le choc et le désarroi.

→ Une communauté paroissiale peut être sensibilisée à ce sujet, si les responsables de cure d'âme abordent le sujet de la fausse couche et de la mort périnatale « hors situation », lors de baptêmes, à l'occasion d'une prédication, dans le travail parmi les jeunes parents, dans l'enseignement religieux, etc. Ainsi cette réalité ne reste plus un tabou pastoral.

• Le vide intérieur et la tristesse qu'on peut éprouver lors de la mort d'un enfant sont difficiles à communiquer. Lors d'autres décès il y a une histoire commune et une biographie qui peuvent être évoquées, il y a des souvenirs et des récits concernant la personne décédée qu'il est possible de partager. Dans le cas de fausse couche et de mort périnatale il n'y a « que » les souvenirs de la grossesse – et une attente déçue. Ce vide doit pouvoir être nommé et supporté.

→ Il importe que les aumôniers supportent ce vide en communion avec les personnes concernées et les encouragent à creuser la relation à leur enfant décédé.

• Lors de fausse couche précoce les parents sont souvent seuls. Les proches et les amis ne sont la plupart du temps pas encore informés de la grossesse, il n'y a donc pas de « témoins » de l'enfant – et par conséquent peu de personnes capables de partager le deuil.

→ Les aumôniers encouragent les parents à parler de leur enfant à la famille et à leur entourage, peut-être même d'envoyer un faire-part de naissance et de deuil. Mais il s'agit de discerner auprès de qui une telle annonce recevra un accueil favorable, car l'incompréhension et le rejet provoquent des blessures supplémentaires.

• Pour beaucoup de parents, la mort d'un enfant, c'est un peu la mort d'une partie d'eux-mêmes. L'enfant, qui n'a pas encore d'histoire propre, est la projection de leurs désirs et de leurs espérances, de leur avenir. Ce que, même inconsciemment, ils se représentaient et imaginaient par rapport à l'enfant à venir, n'était pas encore exprimé, et ne le sera désormais plus.

→ Les aumôniers sont appelés non seulement à permettre au deuil de s'exprimer, mais aussi à donner l'occasion aux parents de parler de leurs rêves et de leurs espérances pour l'enfant.

• Les mères surtout s'accusent souvent d'être (co)responsables de la mort de leur enfant : « Si seulement j'avais..., si seulement je n'étais pas..., alors peut-être que... ».

→ Les aumôniers, médicalement inexpérimentés et n'ayant aucun rôle au niveau des processus hospitaliers, sont peut-être mieux placés que le personnel de l'hôpital pour écouter parler les parents de la cause de la mort. Par ailleurs, il peut être bon que celle-ci soit déterminée très clairement par le personnel médical. Pour de nombreux parents il importe aussi de savoir si une fausse couche peut avoir des conséquences pour une éventuelle grossesse à venir ou s'il faut craindre désormais d'autres fausses couches.

• Chez une femme, une fausse couche atteint souvent la conscience qu'elle a d'elle-même. Elle a alors tendance à se dévaloriser « Je ne suis pas capable d'avoir d'enfant, je ne vaux rien, je ne suis rien, toutes sont capables de devenir mère, sauf moi...».

Quand la mort de l'enfant arrive abruptement, le choc est terrible. S'y ajoute souvent, pour la femme, une faiblesse physique qui fait suite à un accouchement long, douloureux, à une césarienne éventuellement. Les transformations du corps sont une autre source de problèmes. Il y aura peut-être une montée de lait, le corps en est encore à l'étape de la maternité. Les changements hormonaux après l'accouchement peuvent provoquer une instabilité psychique. La mère peut être extrêmement sensible, vulnérable, voire dépressive, comme il se peut qu'elle soit euphorique et pleine d'énergie, ce qui favoriserait le processus du deuil.

Si la mère se trouve à l'hôpital elle est dans un environnement étranger. Elle peut s'en trouver désécurisée, le cadre familial et les proches lui manquent. A l'hôpital, les personnes qu'elle connaît sont la sage-femme, le médecin, elle les connaît mal et depuis peu. Il importe donc de favoriser rapidement les contacts avec la famille et avec les ami-e-s.

• La douleur et le deuil rendent parfois difficile le dialogue entre époux. Il peut même disparaître tout à fait. On se ferme à l'autre, peut-être pour ne pas le blesser. Un sentiment d'impuissance, la perte de la communication et des chemins de deuil très personnels font surgir l'inquiétude pour l'avenir de la relation. Ils peuvent même conduire à la rupture.

• Avec la mort d'un enfant, – et cela d'autant plus quand s'agit d'un premier-né, d'un enfant unique, – les partenaires doivent aussi prendre congé de leurs propres visions d'avenir, dans lesquelles ils comptaient devenir parents, mère et père, fonder une famille. Souvent les préparatifs avaient commencé, ils avaient prévu une chambre d'enfant, changé de travail, cherché un appartement plus grand. Le vide qui s'ouvre devant eux est immense.

→ Quand l'enfant est accueilli et quand il lui est rendu hommage, le père et la mère peuvent se sentir reconnus et estimés en tant que parents.

• Que l'enfant meure, au début, au milieu ou à la fin de la grossesse, peut avoir une influence sur les sentiments des parents, mais ce n'est pas forcément le cas. Quand le décès survient tardivement, la relation à l'enfant est parfois déjà assez concrète et il peut y avoir des souvenirs à conserver, p. ex. des échographies, des premières photos, une empreinte de pied. Cela facilite le processus du deuil. Ceci n'est pas possible lors d'une fausse couche précoce. Les sentiments face à l'enfant sont alors diffus, la vie des adultes ne s'est pas encore orientée par rapport à l'enfant. Pourtant le deuil peut être profond et d'autant plus difficile à vivre et à exprimer.

• Quand un enfant naît vivant, mais qu'on sait qu'il va bientôt mourir, tout est encore plus difficile. Les parents craignent alors de laisser la relation affective avec l'enfant s'établir, de peur de souffrir encore plus. Et pourtant cette relation est indispensable, non seulement pour l'enfant et les parents, mais également pour être en mesure de prendre congé par la suite et pour le processus de deuil.

→ Pour les aumôniers il importe de soutenir et d'encourager les parents à se reconnaître parents et à l'être de la manière possible et pour le temps donné. Ce n'est que quand il y a une relation que le deuil est possible et qu'on peut prendre congé. Le peu de temps qui reste à vivre à l'enfant sera le seul moment partagé avec lui!

• Il peut arriver que des parents ne veuillent ni voir, ni accueillir leur enfant mort ou mourant. Cela peut être une autoprotection ou une résistance, nécessaire à la survie psychique en situation aiguë. La résistance et l'autodéfense ont une fonction. Elles peuvent préserver de catastrophes encore plus grandes.

→ Dans ce cas aussi, il importe que les aumôniers restent en recherche avec les parents et ne jouent pas à ceux qui savent, qui poussent, qui cherchent à briser des résistances. Tous ont besoin de temps, – autant que possible, car en situation de crise, tout va trop vite. Il est vrai que plus tard un contact personnel avec l'enfant ne sera plus possible. Si c'est le cas, il importe d'autant plus que des souvenirs soient mis en sécurité et soient conservés, p. ex. à l'hôpital, afin qu'ils se trouvent à la disposition des parents, – peut-être très longtemps après le décès de l'enfant (voir III.2.1. Préserver des souvenirs de l'enfant).



• Quand la mort d'un enfant n'est ni soudaine, ni imprévue, mais qu'elle est au contraire annoncée sur la base d'un diagnostic prénatal ne laissant que peu de chances de survie à l'enfant, des questions particulières se posent. Dans cette situation, de nombreux parents décident d'interrompre la grossesse et doivent par la suite non seulement faire le deuil de leur enfant, mais également assumer leur (co)responsabilité et leurs éventuels sentiments de culpabilité. D'autres parents décident d'aller malgré tout au bout de la grossesse et doivent apprendre à vivre avec la mort annoncée de leur enfant après la naissance.

→ Si un aumônier est en contact avec de futurs parents au moment où se pose la question d'un diagnostic prénatal, ils peut les encourager à réfléchir à ce qu'ils souhaitent vraiment et à ce qu'ils feront d'un éventuel résultat problématique. Même après un diagnostic il est important de laisser du temps et de créer un espace pour les décisions à prendre, qu'il s'agisse de mener à terme ou d'interrompre une grossesse, et de le faire en collaboration avec d'autres spécialistes, tels que médecins et sages-femmes. L'accompagnement spirituel reste également primordial.

• Il arrive que la grossesse ait suscité des sentiments ambivalents chez le père ou chez la mère. Dans ce cas il peut arriver que la mort de l'enfant provoque un soulagement, voire une délivrance. L'angoisse de devoir prendre en charge un enfant handicapé disparaît et cette disparition peut soulager. Des sentiments positifs peuvent surgir si la grossesse n'était en fait pas souhaitée, ou si des soucis financiers, professionnels ou de logement, voire d'autres problèmes, l'alourdissaient.

→ Les aumôniers sont appelés à respecter également ce genre de sentiments. Même quand des parents accueillent la mort d'un enfant avec soulagement, le deuil et la douleur peuvent surgir, parfois bien plus tard.

• Les frères et sœurs souffrent aussi quand l'enfant attendu disparaît, mais souvent leur détresse est ignorée dans le processus de deuil. Ils ressentent intensément que des choses graves et menaçantes se passent, même s'ils

sont encore trop jeunes, ou si la grossesse n'était pas encore assez avancée pour qu'ils réalisent pleinement de quoi il s'agit. Et puis des sentiments de culpabilité surgissent également chez les frères et sœurs, par exemple s'ils se faisaient du souci à propos de l'arrivée d'un nouvel enfant, ou s'ils étaient jaloux. Mais les enfants peuvent avoir leur manière propre d'aborder la mort, sans préjugés. Enfin les parents ne sont pas à l'abri de reporter leurs sentiments positifs ou négatifs pour l'enfant décédé sur leurs autres enfants.

→ Les aumôniers sont appelés à encourager les parents à prendre conscience des besoins de leurs autres enfants même dans cette situation de crise.

• La fausse couche et la mort périnatale sont vécues de manière fort différentes selon les cultures et les religions. Tandis que l'attention à ce problème grandit dans les sociétés européennes, ce genre d'expérience paraît plus naturelle dans d'autres cultures, mais est parfois liée à des valeurs discriminatoires pour les femmes. Il faut en tenir compte selon le contexte culturel des parents, tout particulièrement quand il s'agit d'un partenariat issu de cultures ou religions différentes.

Chaque situation de fausse couche ou de mort périnatale est unique. Les processus de deuil sont individuels et ne suivent pas de règles préétablies. Souvent, des sentiments contradictoires surgissent.

C'est pourquoi les aumôniers écouteront les parents et les familles avec beaucoup d'attention et chercheront à saisir ce qui les habite dans leur situation particulière. Ils encourageront les parents à prendre conscience de leurs sentiments personnels et à admettre aussi les émotions chaotiques.



## 2. Aspects théologiques

Voici quelques réflexions qui peuvent soutenir le travail théologique lors de fausse couche et de mort périnatale, mais aussi au moment de préparer des rituels, des célébrations avec bénédiction, des ensevelissements, des prédications.

• Chaque être humain, aussi brève soit sa vie, est aimé et accepté de Dieu. Le oui de Dieu vaut pour chaque être humain de même que sa promesse d'une vie au-delà de la mort est valable indéfectiblement pour chaque enfant mort prématurément. « Je t'ai appelé par ton nom, – tu es à moi » (selon Es 43,1).

• Chaque être humain, chaque enfant dans le sein de sa mère participe de la dignité humaine. Chaque enfant mort prématurément est aussi une image unique, inconfondable de Dieu.

• Même si, hormis les parents, personne n'était encore au courant de la grossesse, – Dieu connaît l'enfant, il est témoin de sa vie. Dieu donne et respecte chaque vie, et même le plus petit des enfants n'est pas oublié. C'est ce que Martin Buber exprime dans sa libre traduction du nom hébraïque de Dieu quand il l'appelle : « Me voici ».

• « Mes pensées ne sont pas vos pensées et vos chemins ne sont pas mes chemins » (Es55,8) ; « Pour Dieu, un jour est comme mille ans et mille ans sont comme un jour » (Ps 90,4 ; 2P3,8)... Quand de telles affirmations théologiques et bibliques ne sont pas proclamées de haut, avec une froide distance, mais sont balbutiées en commun avec les parents, elles peuvent parfois aider à percevoir la vie si brève de l'enfant malgré tout comme une vie parfaite et mystérieusement accomplie.

• Pour les parents il importe de ressentir que leur enfant ne tombe pas dans le néant. Nous n'abandonnons pas notre enfant, mais le remettons dans la main de Dieu, ou dans le sein d'Abraham et de Sarah, nous le recommandons au cœur de Dieu, nous demandons qu'il soit accompagné par le Christ. Il est important d'utiliser des images bibliques qui soient proches de la vie, qui parlent aux émotions et soient théologiquement fondées. Ces

images et métaphores sont appelées à accompagner les parents sur le chemin difficile qui consiste à laisser partir l'enfant tout doucement.

• La question de la théodicée se pose de manière très aiguë lors de la mort prématurée d'un enfant – et elle ne trouve pas plus de réponses qu'à l'accoutumée. Si quelque chose peut apporter un quelconque secours, cela ne saurait être qu'un questionnement commun. Des réponses toutes prêtes font plutôt l'effet d'une gifle. Si les accompagnants acceptent d'entendre et de partager les questions de théodicée, ils pourront alors rappeler que le Dieu chrétien ne se tient justement pas à l'écart de la souffrance, mais se laisse toucher par elle, y prend part et se fait solidaire de nous. C'est là la spécificité du Dieu des chrétiens. Dieu voit mes larmes. Dieu me console et me donne la force de survivre et de continuer à vivre. Dieu est la force du « malgré tout », Dieu est le cri contre le vide, l'incompréhensible. Dieu, en Jésus, crie sur la croix : « Pourquoi, pourquoi m'as-tu abandonné ? » Dans cette image de Dieu, la douleur et le deuil d'un enfant perdu trouvent leur place. La question du sens reste ouverte et peut le rester. Il ne nous appartient pas d'en connaître la réponse, mais nous pouvons remettre cela à Dieu.

Ce qui reste cependant difficile pour tout accompagnement spirituel dans cette situation, c'est que l'image de Dieu qu'ont les parents est parfois très ambivalente. Pour leur enfant ils en appellent à un Dieu plein d'amour et tendre, tandis qu'eux-mêmes font l'expérience d'un Dieu imprévisible, voire méchant et cruel. Ainsi, l'expérience de la mort prématurée d'un enfant peut devenir le point de départ d'un nouveau questionnement par rapport à Dieu et à nos images de Dieu. Mais cela oblige à supporter les tensions et les ambivalences qui sont signes d'une évidence : nous ne pouvons pas nous fabriquer un Dieu à notre convenance.

• Fausse couche et mort périnatale sont des événements tragiques et marquants. Pourtant, la mort prématurée d'un enfant reste un aspect de la nature, théologiquement parlant elle participe de la création. La mort prématurée d'un enfant peut donc aussi représenter un défi, celui de réinterpréter la création comme un va-et-vient, un devenir et disparaître, comme la succession de naissance et mort. Les deux font partie de la vie, comme le sac et le ressac de la mer. Peut-être que la blessure de l'enfant mort prématurément ouvrira à terme de nouvelles perspectives, peut-être que cette cruelle expérience pourra devenir un terreau pour soi-même et pour d'autres personnes ? Peut-être aussi qu'une sensibilité nouvelle pour la beauté et la fragilité de la vie se fera jour ?



• Souvent, des sentiments de culpabilité envers leur enfant décédé assaillent les parents. Il faut les prendre en compte. Il s'agit de rassurer les parents, de leur donner la possibilité d'exprimer ce genre de sentiments. Ces sentiments doivent être acceptés, même s'ils semblent infondés aux personnes non-concernées. Mais il faut savoir que, derrière des sentiments de culpabilité, peut se cacher, parfois, une espèce de notion « magique » de correspondance, comme l'idée que l'enfant est mort parce qu'il n'était pas accepté pleinement. Dans ce cas il vaut la peine, dans l'empathie, mais avec fermeté, de rappeler les images du Dieu chrétien : ce Dieu n'est pas un Dieu qui punit et chercherait à faire souffrir les humains, et encore moins un Dieu qui ferait expier aux enfants de supposées fautes des parents. Dieu n'est pas à notre disposition, malgré tout le bien que nous attendons de lui.

• Lors de fausse couche et de mort prématurée, la notion de résurrection a au moins deux facettes. Pour l'enfant décédé nous osons croire qu'il est près de Dieu, qu'il y est en paix et que sa si courte vie s'accomplira près de Dieu en plénitude, et cela indépendamment de toute considération concernant la signification salvatrice du baptême en théologie traditionnelle.

Mais qu'en est-il de la « résurrection » des parents ? De la famille concernée ? Le mot grec *egeiro* est utilisé dans le Nouveau Testament tant dans sa signification de « se lever », au quotidien, que dans celle de « ressusciter », dans toute sa plénitude. *Egeiro* signifie donc aussi « être délivré, se relever, recommencer ».

Qu'en est-il des parents, de la famille, de leur possibilité de se relever ?
« Se relever », dans le contexte de fausse couche et de mort périnatale, signifie probablement d'abord endurer la nuit profonde, réaliser tout le temps et toute la place occupés par le deuil et l'épuisement. Avant d'en arriver au matin de Pâques il faut passer par le Vendredi-Saint et le Samedi-Saint, et ce processus peut durer. Se relever, dans cette phase, signifie peut-être ne

pas se laisser écraser par les « pourquoi ? », mais se savoir et se sentir accompagnés par des amis, des membres de la famille, mais aussi par le Dieu souffrant. Se relever signifie également s'adresser à la lumière cachée dans l'obscurité, encore invisible, se souvenir que même la nuit la plus longue n'est pas sans fin. De cette manière, petit à petit, le regard s'élargit et les yeux s'ouvrent sur la lumière à l'horizon.

Ces expériences de résurrection ne peuvent se fabriquer volontairement, elles ne s'achètent pas, elles sont un cadeau. Mais il est possible que mon attitude intérieure contribue à la possibilité d'expériences de résurrection, contribue à percevoir quand, dans ma vie, le matin de Pâques se lève. Dans ce sens, pour des parents concernés, cela peut tout à fait constituer une expérience de résurrection quand ils arrivent à se réjouir simplement d'une belle journée, sans retomber dans la tristesse quand le souvenir affleure.

Ensuite, ressusciter peut aussi signifier que des parents concernés développent de nouvelles perspectives de vie. Des perspectives qui ne remplaceront pas l'enfant manquant, mais qui iront au-delà, soit par l'acceptation active de leur chemin de vie avec ou sans enfants, soit par d'autres projets qui mobilisent amour, temps et énergie, soit enfin en acceptant une nouvelle grossesse, ce qui n'est ni simple, ni facile après une première expérience douloureuse. Quelle expérience pascale, si une nouvelle grossesse peut être vécue sans angoisse !

Pour des parents qui ont déjà d'autres enfants, se relever peut prendre des formes très concrètes quand ils sont attentifs à un bon équilibre entre leurs propres sentiments et ceux de leurs enfants. Les enfants ont besoin d'amour et d'attention, d'autant plus après la mort d'un frère ou d'une sœur, d'une attention qui leur est destinée *à eux* en particulier et qui ne les prend pas pour des remplaçants de l'enfant perdu. C'est un défi particulier pour des parents, mais également une chance. Certains se laissent gagner par la joie de vivre de leurs enfants, qui resurgit parfois autrement, plus naturellement et plus vite que chez eux.

• Des rituels, des signes et des sacrements peuvent être d'une grande aide pour réaliser la situation terrible de la fausse couche ou de la mort périnatale, pour la laisser prendre sa place et pour l'assimiler. Les rituels expriment ce que les mots ne savent pas dire. Ils font appel à des images intérieures et à des questionnements auxquels ils donnent une forme visible, tangible et sensible. De plus, les rituels accompagnent des moments charnière de la vie. L'accueil et les adieux, le baptême et l'ensevelissement sont deux rites de passage classiques. S'ils sont soigneusement préparés, en collaboration avec les parents, ils seront d'un secours inestimable dans le travail de deuil. Puisqu'il n'y a guère de vécu commun avec l'enfant, de tels rituels prennent toute leur importance en tant que souvenirs de l'enfant. La compétence des aumônirs en tant que spécialistes des rituels et des célébrations est donc particulièrement sollicitée.

Selon les enracinements religieux et/ou la confession des parents, la question du baptême se posera également. Si le risque de mort est connu à l'avance et lié au moment de la naissance, il serait bon, avant la naissance, de discuter avec les parents de la question d'un baptême, voire d'un baptême d'urgence. Cette interrogation peut permettre aux parents de mieux accueillir l'enfant vivant, malgré toutes leurs angoisses et tous les dangers, pour le remettre au cœur de Dieu.

Si un baptême est prévu, les sages-femmes, les médecins et le personnel hospitalier doivent en être informés et invités à être partie prenante de la discussion, afin que et les mesures médicales concernant l'enfant, et le baptême, soient bien coordonnés.

Il arrive que des parents souhaitent un baptême même si leur enfant risque d'être mort-né ou si on sait qu'il est déjà mort dans l'utérus. Derrière une telle demande se cache souvent le désir de savoir l'enfant dans la paix de Dieu, justement dans sa situation de détresse. En plus, de manière explicite ou non-dite, des espérances et des angoisses, théologiquement problématiques, risquent de se cacher derrière une telle demande. « Peut-être Dieu sauvera-t-il notre enfant in extremis ? » quand le baptême est demandé pour un enfant menacé dans le sein de sa mère. « Nous ne voulons pas que notre enfant aille en enfer », quand un enfant est déjà mort dans l'utérus. Derrière ce genre de réflexions se tiennent des sentiments profonds et des « biographies de foi » difficiles à aborder. C'est pourquoi la tâche principale des aumôniers ne consiste pas d'abord à donner des explications théologiques aux parents concernant l'impossibilité d'un tel baptême. Même s'il est

bon de rappeler à des parents soucieux l'amour et la grâce illimités de Dieu, qui concerne également les enfants décédés prématurément (voir Ps 36,6, Mc 10,13-16, Rom 8,38f, Mc 10,27), il n'est cependant pas possible d'accéder à ce désir de baptême après un premier entretien. Il importe donc de proposer aux parents une autre forme de célébration, telle que célébration d'accueil et de bénédiction pour leur enfant. Selon les confessions et les traditions religieuses dont sont issus les parents, une bénédiction peut s'accompagner d'eau bénite ou d'huile (voir III/2 signes, rituels, célébrations), qui répondent au désir des parents visant à une certaine « épaisseur » liturgique et symbolique, sans pour autant simuler un baptême. Les questions théologiques et de cure d'âme trouveront place dans un accompagnement et un suivi dans la durée.

Basé sur une théologie qui cherche, questionne, laisse place à la plainte et espère avec eux, l'engagement de cure d'âme est un réconfort pour les parents.

Les questions de sens que se posent les uns et les autres peuvent être abordées, les grands trésors de la tradition biblique et ecclésiale représentent autant de supports et sont en mesure de guérir des plaies.

Mais souvenons-nous : tant les questions que les réponses des parents peuvent énormément varier d'une personne à l'autre.

La question de la théodicée sera absolument centrale pour les uns, sans importance pour d'autres, et d'autres enfin y ont répondu depuis longtemps déjà.



## 3. Fausse couche et mort d'enfant dans la Bible

Fausse couche et mort périnatale sont parfois mentionnées dans les textes bibliques. A l'époque où ces textes ont été rédigés, chaque naissance, comme chez nous jusqu'au XX$^{e}$ siècle, était source de danger pour la vie de l'enfant *et* de la mère. De nombreux enfants mouraient dans les premières années de vie, de maladie, de faim, où lors de guerres. Ces expériences sont traduites dans l'Ancien Testament par l'unique mot *schakol*. Ce mot implique tous les dangers auxquels les enfants étaient exposés avant *et* après la naissance. *Schakol* signifie donc tout à la fois : être privé d'enfants, perdre ses enfants, faire une fausse couche, être stérile.

La fausse couche et la mort périnatale, selon le témoignage des Ecritures, étaient vécues comme une grande détresse et certes aussi comme un événement traumatisant. En être délivré faisait partie de l'espérance d'une vie heureuse.

- Le premier acte d'Elisée après l'enlèvement vers les nuées de son maître Elie concerne justement le problème de fausse couche et de mort périnatale. Elisée assainit l'eau de Jéricho pour qu'il n'y ait plus de maladies ni de fausses couches (2R 2,19-21). Il est intéressant de constater que ce sont les *hommes* de Jéricho qui en font la demande à Elisée !
- Dans le livre de l'Exode, la promesse d'un pays comporte l'affirmation que dans ce pays aucune femme ne souffrira plus de fausse couche (Ex 23,25s).
- L'enfant pas encore né, dans le sein de sa mère, est protégé par la loi. Si des hommes en conflit en viennent à blesser une femme enceinte et provoquent ainsi une fausse couche, ils doivent payer une amende (Ex 21,22).
- Dans une prophétie des derniers temps du livre d'Esaïe le sort heureux des nouveaux-nés et des vieillards devient signe du salut de Dieu. « Oui, j'exulterai au sujet de Jérusalem, je serai dans l'enthousiasme au sujet de mon peuple ! Désormais, on n'y entendra plus retentir ni pleurs, ni cris. Il n'y aura plus là de nourrisson emporté en quelques jours, ni vieillard qui n'accomplisse pas ses jours… » (Es 65,19s).

Mais, plus nombreuses que ces péricopes qui attestent l'espérance, sont celles qui expriment un grand effroi devant la fausse couche ou la mort périnatale. (Nb 12,11s). Celles-ci deviennent symbole d'une vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue (Qo 6,3-6; Jb 3,11-16). Elles font également partie des malédictions qui frappent les ennemis (Ps 58,8s). Par ailleurs, le seul passage néotestamentaire qui concerne ce sujet n'est, lui non plus, pas utile dans l'accompagnement pastoral de personnes concernées (1Cor 15,8s).



# III Accompagnement pastoral

## 1. La préparation du premier entretien

Accompagner des personnes dans le processus de deuil signifie entre autre leur donner un espace et du temps qui leur permette de prendre conscience de leurs émotions, de leurs ressources, de leurs orientations spirituelles et religieuses, afin d'arriver à en parler et à en tirer du réconfort. Ce n'est pas que le ou la professionnel-le qui est sollicité-e, mais le vis-à-vis humain, émotionnellement saisissable et bien présent. Quand les parents se débattent avec des sentiments contradictoires et diffus, ils ont besoin d'un vis-à-vis qui ne soit ni froid, ni indifférent, ni non plus en train de perdre les pédales.

Si vous ne connaissez encore pas encore les parents concernés, si vous n'êtes pas au courant de leur situation, un premier entretien sera nécessaire simplement pour entrer en contact. Dès ce premier entretien, l'aumônier est en mesure de contribuer au fait que, plus tard, les parents se souviendront mieux et plus durablement de leur enfant. Permettez donc aux parents de raconter ce qu'ils ont vécu avec leur enfant.

Si une célébration d'accueil et d'adieux est prévue, il serait utile, vers la fin du premier entretien, de rassembler quelques premières idées. Quant à la préparation concrète, elle aura besoin, en règle générale, d'un deuxième entretien.
Aussi bienfaisante puisse être une célébration, ce sont en dernier lieu les parents qui décident de ce qu'ils souhaitent pour accompagner leur deuil. L'accompagnement pastoral est important, même s'il n'y a pas d'acte symbolique ou de célébration.

La liste suivante peut servir de fil rouge à la préparation du premier entretien. Il ne s'agit pas de penser chaque fois à tout. Mais la liste peut être utile pour sonder les situations individuelles. Précision : l'écriture normale concerne la situation des parents, l'écriture italique celle des aumôniers.

## Fil rouge pour l'entretien

**La situation: J'apprends la mort d'un enfant avant, pendant, après la naissance**

- Qu'ai-je entendu ? Comment me l'a-t-on communiqué ? Qui me l'a communiqué ?
- Qu'ai-je entendu « entre les lignes » ?
- Ai-je besoin de plus d'informations ? D'ordre médical, professionnel, pastoral, psychologique, organisationnel ?
- Qui est au courant de la situation, qui doit encore être informé ? La famille, les ami-e-s, un parrain, une marraine de l'enfant ?
- Avec qui dois-je me mettre d'accord ? L'aumônier de l'hôpital ? La sage-femme ? Les soignantes ? Un médecin ? Une psychologue ? D'autres personnes ?
- Ou pourra avoir lieu l'entretien pour que nous ne soyons pas dérangés ? A l'hôpital les personnes se trouvent probablement dans une chambre à plusieurs lits. Y a–t-il une pièce disponible, salle des médecins ou autre ? Penser à mettre une affichette à la porte.

- *Comment est-ce que je me porte ? Quels sont mes sentiments, mes réminiscences de situations ressemblantes, mon histoire personnelle, familiale ?*
- *Quelles sont mes craintes ?*
- *De quoi ai-je besoin maintenant, avant l'entretien avec les proches ? D'un entretien avec une spécialiste, une collègue, un ami ? D'un bref moment d'arrêt, d'une prière, d'un objet à emporter ?*
- *Ai-je prévu assez de temps pour l'entretien et ce qui suivra ?*

**Ce que je dois aborder dans la rencontre avec les parents, ce que je dois entrevoir**

- Comment les parents se portent-ils émotionnellement ?
- Comment les parents – et surtout la mère – se portent-ils physiquement ? Quel est leur état de santé ?
- Comment les éventuels frères et sœurs se portent-ils ?



- Qu'est-ce que les parents ont aperçu de l'enfant après la naissance ? Qu'ont-ils vécu avec ou par rapport à lui ? Etaient-ils en mesure d'apercevoir quelque chose ? Comment était l'enfant, comment est-il maintenant ? A-t-il ouvert les yeux, a-t-il crié, comment était-il au toucher, quelle était l'odeur de sa peau, la couleur de ses cheveux ?
- Est-il possible d'aller voir l'enfant pendant ou après l'entretien avec les parents ? Les parents souhaitent-ils le voir seuls ? Encore une fois ? Pour la première fois ?
- Comment les parents parlent-ils de leur enfant ? Lui ont-ils donné un nom ? Un petit nom ? Qu'est-ce qui me frappe ? Quelles paroles, formulations, émotions, langage du corps ?
- En cet instant qu'est-ce qui préoccupe le plus la mère, le père ?
- Qui a déjà vu l'enfant, qui devrait, aimerait encore le voir ? A qui le demander, à qui le permettre ? Qu'en est-il des frères et sœurs, grand-parents, parrain, marraine, ami-e-s ?
- Y a-t-il déjà des souvenirs tangibles de l'enfant ?
- Comment s'est passé la grossesse, comment les parents l'ont-ils vécue ? Que racontent-ils de leurs espoirs, joies, craintes ou difficultés ?
- Y a-t-il eu des signes précurseurs de la mort de l'enfant ? La mort a-t-elle pris les parents au dépourvu ou la pressentaient-ils ?
- Les parents se font-ils une idée d'une célébration d'accueil et d'adieux, d'un rituel approprié ?
- Quels éléments en vue d'une célébration, d'un rituel vais-je proposer aux parents ?
- Où aura lieu la célébration ? Quand ? Qui y participera ?
- Est-ce que le pasteur, la pasteure de la paroisse doit être informé-e ?
- Qui présidera la célébration ? L'aumônier de l'hôpital, la pasteure de paroisse ? Le feront-ils en collaboration avec du personnel de l'hôpital ?
- Où, quand et avec qui aura lieu le deuxième entretien destiné à la préparation concrète de la célébration d'accueil et d'adieux ? Que faut-il faire dans l'immédiat ? Qui le fait ?
- Qui sera présent auprès des parents, s'ils le souhaitent ou en ont besoin, durant les prochaines heures, les prochains jours ?

- *Ai-je moi-même besoin de soutien ? Pour ce qui concerne des questions professionnelles, ou par rapport à mon propre vécu, ou pour la préparation et l'organisation de la célébration ?*

- *Est-ce que je peux, est-ce que je veux m'occuper seul-e de la célébration ? Qui pourrait y collaborer ?*

Il importe d'écouter attentivement les parents et de leur laisser du temps et un espace pour leurs émotions et la tentative de les mettre en mots.

Ce ne sont ni des recettes, ni des réponses toutes faites, qui sont attendues des aumôniers, mais de l'empathie, de la disponibilité et la capacité de supporter l'impuissance et les situations difficiles.
Les parents doivent sentir que les aumôniers ont leurs propres sentiments et leurs propres limites.

Le rôle de l'aumônier dans l'accompagnement du deuil devrait être mis au point avec les autres personnes impliquées, telles que collègues, sages-femmes, soignantes, médecin, psychologue. L'aumônier veille à ce que rien ne se perde dans ce processus compliqué.



## 2. Signes, rituels, célébrations

Parce que la tristesse et les autres sentiments concernant une mort prématurée sont si difficiles à mettre en mots, une importance primordiale sera attribuée aux signes, rituels, cultes et célébrations de tout genre. Ce qui est si indicible a une chance d'être exprimé et intériorisé par des symboles et des rituels. C'est pourquoi les indications qui suivent accordent une grande importance à la préparation et à la mise en œuvre de célébrations et d'actes symboliques. Mais il s'agit de souligner qu'un accompagnement pastoral ne serait pas « complet » s'il n'aboutissait pas à un acte cultuel. Parfois les parents s'opposent à ce genre de démarche, parfois il y a d'autres raisons qui l'empêchent. Un « simple » accompagnement pastoral, des entretiens avec d'autres personnes concernées, avec le personnel de l'hôpital peut-être, sont importants et d'un grand secours !

Les aumôniers sont en mesure de favoriser ce genre d'entretiens, par exemple en suggérant d'ouvrir un livre du souvenir à la maternité, dans lequel les parents, les familles et le personnel peuvent consigner la mémoire d'un enfant décédé, voire leur manière de vivre la situation. Ce livre restera à disposition dans la durée et permettra à des personnes nouvellement concernées de rencontrer d'autres destinées et d'autres expériences, ce qui permet de réaliser qu'ils ne sont pas seuls avec leur douleur.

Indépendamment de tout acte symbolique, il importe de mettre en sécurité aussi vite que possible des souvenirs concrets de l'enfant mort ou mourant. Le personnel hospitalier est invité à collaborer, voire à suggérer ce genre de démarche. L'aumônier est appelé à s'en soucier et à l'encourager en cas de besoin. Car il ne reste que très peu de temps pour la collecte de souvenirs, et si cela n'est pas fait rapidement, les souvenirs seront irrémédiablement perdus !

A côté de souvenirs matériels, c'est le moment pour les parents de découvrir leurs propres souvenirs intérieurs, liés à la grossesse, à la naissance et à cet enfant. Cela les aidera dans leur travail de deuil à venir.

Tous ces souvenirs, qu'ils soient matériels, spirituels ou intellectuels peuvent au besoin prendre place dans une célébration ultérieure.

Il faut être attentif au double sens du rituel. Il n'y en aura qu'un pour l'accueil et les adieux, pour la naissance et pour la mort. Il faudra donc accueillir l'enfant, lui souhaiter la bienvenue et l'appeler par son nom, comme on le fait habituellement lors d'un baptême. Ce n'est que dans un deuxième temps que pourront avoir lieu les adieux. Cela représente, tant pour les parents que pour l'aumônier, une énorme épreuve émotionnelle et un défi pour les compétences rituelles et liturgiques des célébrant-e-s.

### 2.1. Conserver des souvenirs de l'enfant

En principe il s'agit d'encourager les parents à regarder leur enfant, à le prendre dans les bras, à le caresser. Si les parents n'osent pas le faire, par exemple parce que l'enfant a été blessé par les circonstances de la grossesse ou de la naissance, ou s'il a un handicap, un accompagnement tout en délicatesse par la sage-femme ou l'aumônier peut contribuer à surmonter l'angoisse. Des personnes compétentes peuvent commencer à décrire leur enfant à ses parents, le prendre dans leurs bras devant eux, et encourager ainsi les parents à en faire autant. C'est ce contact proche, physique, même avec un enfant déjà décédé, qui donne une intensité émotionnelle aux souvenirs, ce qui ne saurait être le cas autrement. Mais cela ne vaut qu'à condition de ne jamais forcer les parents à prendre leur enfant dans les bras. Les résistances ont une fonction psychique importante et doivent être respectées.

Au-delà du contact physique, au-delà des souvenirs de la grossesse et de la naissance, qui sont déjà importants, il y a de nombreuses autres possibilités de créer des souvenirs matériels et durables.

- Faire des photos polaroïdes qui peuvent être regardées immédiatement, mais qui perdent leurs couleurs avec le temps.
- Décrire l'apparence, prendre des notes, en particulier de ce que les photos ne montrent pas, comme par exemple la couleur des yeux.
- Faire un dessin, une peinture de l'enfant.
- Faire des moulages des mains, des pieds, des doigts, des orteils.
- Couper une mèche de cheveux.
- Envelopper l'enfant d'un beau tissu qui sera conservé.



- Prendre la mesure de la tête, du ventre, du bras, de la grandeur du corps avec une belle laine, conserver ces bouts.
- Mettre de côté les pièces fournies par l'hôpital, telles que le procès-verbal de soins, le ruban avec le nom de l'enfant, etc.
- Conserver les souvenirs de la grossesse, tels que le « passeport - maternité », des images d'échographies, à réclamer au besoin chez la gynécologue, des vêtements déjà préparés, d'autres objets.

Il est important de garder des souvenirs durables.

Très exceptionnellement, ces pièces risquent de devenir une contrainte, un ersatz, au moment où elles commenceraient à avoir une vie propre et empêcheraient le processus de deuil.

### 2.2. Multiplicité des rituels et créativité

Les rituels ne peuvent pas se dérouler selon un modèle unique et immuable. Cela fait partie du mandat pastoral de les adapter aux personnes en présence, selon les situations. C'est pourquoi, dans l'accompagnement des parents, l'écoute a la priorité. La consolation est plus grande et atteint mieux les profondeurs si les personnes concernées ont participé à la préparation des rituels, des paroles et des images qui seront utilisées. Mais il faut tenir compte du fait que certains parents ne sont que peu aptes à cela, soit à cause des circonstances, soit parce qu'ils ne s'en estiment pas capables. Il y a de la gêne, face aux questions religieuses, aux problèmes de langage et de mots qu'on ne sait pas exprimer. De toute manière, peu à peu, chaque aumônier développera son réservoir de signes et de symboles préférés qu'il proposera aux parents. Ces éléments de base rassureront l'aumônier dans les situations limites.

Il faut, principalement, définir quel genre de culte, quel rituel sera célébré. Cette démarche est une recherche dans laquelle le processus de clarification ressemble un peu à des cercles concentriques, il faut donc s'y prendre à plusieurs reprises. S'agit-il d'un moment d'accueil, de don du nom et d'adieux dans le cercle des intimes à l'hôpital, qui sera suivi d'un ensevelissement dans un cercle plus grand ? Ou y aura-t-il cette seule célébration d'accueil et

d'adieux parce qu'il n'y aura pas d'enterrement ? Y aura-t-il un enterrement traditionnel ?

Il est utile de s'accorder sur le nom de la célébration, cela permet de découvrir les priorités, de mettre en évidence ce qui est le plus important, et également quels sont les signes et symboles qui conviennent pour cette célébration.

Voici les situations concrètes que la pasteure Anita Masshardt de Berne a rencontrées dans l'exercice de ses fonctions.

- L'enfant est né, mais n'a que peu de chances de survie, les parents souhaitent un baptême d'urgence.
- L'enfant est encore dans le sein de sa mère, il est vivant. Mais il est probable qu'il mourra lors de la naissance ; les parents souhaitent « une sorte de baptême », une bénédiction de l'enfant dans le sein de sa mère. L'enfant est mort-né ou meurt à la naissance ; les parents souhaitent une célébration d'adieux à l'hôpital, parfois ils aimeraient y ajouter le don du nom.
- Entre le décès de l'enfant à l'hôpital et la célébration d'adieux il reste un peu de temps. Les parents souhaitent rentrer chez eux avec leur enfant et aimeraient être accompagnés par l'aumônier.
- Des parents qui viennent de perdre leur enfant souhaitent un culte d'adieux ou un ensevelissement dans leur lieu d'habitation, soit simplement au cimetière, soit un service funèbre à l'église.
- Des femmes ou des parents, qui ont perdu un enfant depuis quelque temps déjà, mais qui n'ont pas trouvé d'accompagnement à ce moment-là, ou dont l'enfant n'a pas pu être enterré, souhaitent un rituel qui leur permette de laisser partir leur enfant, de faire le deuil, de continuer à vivre.
- Des célébrations institutionnalisées, annuelles, pour les parents et d'autres membres de la famille qui ont perdu un enfant.

Le rituel est un acte symbolique préparé et célébré en connaissance de cause qui exprime tant des émotions que des pensées. C'est un chemin créatif qui permet de faire quelque chose de ses sentiments et de trouver du sens.



- C'est pourquoi le rituel est individuel. Il s'adapte aux besoins, aux forces et aux convictions des personnes dans le deuil.
- Le rituel est unique. L'accueil et l'adieu à l'enfant, avec peut-être un bref espace de temps entre les deux, sont les seules possibilités de le rencontrer concrètement, de le toucher, de le voir, de le sentir, de vivre un instant de communion avec lui dans la famille.
- Tous les niveaux de la personnes sont concernés et sollicités, les émotions, les sens (la vue, l'oreille, le toucher, l'odorat), la spiritualité, l'intellect. Dans les rituels, des parties narratives sont également les bienvenues.
- Les rituels sont communautaires. Ils intègrent d'autres personnes, ils rendent la douleur publique. Il y aura des témoins de la perte, des frères et sœurs, des grands-parents, les parrains et marraines, des amis, en fait l'entourage social des parents, qui est présent et qui affirme : « Oui, j'ai vu l'enfant ». Plus il y a de personnes impliquées, plus il y aura plus tard d'interlocuteurs possibles pour les parents, des personnes qui partageront un même souvenir.
- Le rituel a une dimension publique. D'ailleurs, dans la mesure où ce sont des pasteur-e-s ou diacres consacré-e-s qui conduisent le rituel, celui-ci a une dimension communautaire. Les parents ne sont pas seuls dans la douleur. Il font partie d'une grande communauté où des personnes faisant l'expérience douloureuse de toutes sortes de coups durs cherchent à puiser de nouvelles forces et une espérance renouvelée, tout en gardant ouverte la question de Dieu au milieu de la souffrance.

### 2.3. Collecte d'idées pour préparer et mettre en œuvre des célébrations

La liste qui suit ne suggère que quelques idées et invite à la créativité personnelle. Des modèles complets de célébrations et rituels peuvent se trouver dans certains livres ou sur internet (voir annexe).

Des rituels crées de toute pièce peuvent être très personnels et d'un grand bienfait. Mais il est tout aussi important de pouvoir s'appuyer pour une célébration sur « ce qui existe avant moi », de ne pas devoir être toujours activement au bout de tout, mais d'écouter ensemble des paroles connues et aimées. C'est pourquoi il faut laisser de l'espace pour le silence, la musi-

que, des lectures. Et enfin, dans une célébration bien préparée il doit rester de la place pour l'imprévu, le spontané, pour l'action de l'Esprit Saint.

**Accueil de l'enfant, vivant ou déjà mort**

Gestes possibles :

- Offrir aux participants la possibilité de prendre l'enfant dans les bras, de le regarder, de le caresser.
- Appeler l'enfant par son nom, le lui donner officiellement.
- Inscrire éventuellement l'enfant dans un livret de famille inofficiel ou dans une Bible familiale.
- Choisir une belle feuille de papier pour y écrire ou y peindre le nom de l'enfant.
- Symboliquement, porter l'enfant « à la lumière ».
- En souvenir de l'enfant, créer ou peindre une bougie pour lui.
- Ouvrir la première page d'un livre du souvenir, qui pourra être complété par la suite.
- Le cas échéant, baptiser l'enfant, ou le bénir avec de l'huile ou de l'eau bénite.
- Embaumer l'enfant avec du nard.

**Trouver des symboles qui expriment le vécu émotionnel et le deuil des parents et de la famille**

- Un vase cassé, des briques, pour symboliser l'espérance brisée.
- « Un rituel des larmes » en rapport avec le Ps 56,9. On écrit ses désirs, ses espoirs, sa tristesse sur des larmes découpées dans du papier et on les dépose dans une coupe.
- Utiliser la symbolique des couleurs, le clair-obscur, le noir et blanc, la lumière et l'obscurité pour la mettre en relation avec le vécu des parents.
- Utiliser la symbolique du plein et du vide à l'aide d'un récipient rempli d'eau, de sable, de terre, etc. pour exprimer : « Je me sens vide d'espoir et de joie, rempli-e de douleur et de tristesse ».
- Recueillir des objets symboliques légers pour dire la vie de l'enfant et l'espoir mis en lui, tels que des petites fleurs, des feuilles, des plumes...



- Exprimer symboliquement la vie à venir, espérée, par un bouton de fleur, une fleur qui éclot, un rameau qui bourgeonne : « Voici ce que nous avions souhaité, désiré, – et maintenant ? »
- Faire l'expérience de la lumière de vie qui brûle et qui s'éteint en allumant une très petite bougie qu'on regarde brûler et s'éteindre.
- Exposer différents objets ou photos symboliques, inviter les participants à choisir ce qui leur parle.
- Dans la pièce, représenter le chemin du deuil par des stations préparées et nommées. Il y aura le lieu de l'accueil, celui de la bienvenue de l'enfant, le lieu de la douleur, le lieu des adieux, le lieu de la réconciliation, .... Inviter les participants à s'y déplacer dans le silence, portés par un peu de musique, à leur rythme et selon l'ordre choisi par eux.
- Ouvrir la première page d'un « journal du deuil », y écrire ou dessiner l'aujourd'hui. Ce journal pourra être complété dans les jours à venir.
- Proposer des rituels dans la durée. Il s'agira d'écrire une lettre à l'enfant, des lettres hebdomadaires, des prières ... On pourrait mettre en valeur un coin du logement par une bougie, des images et des objets, prévoir un repas en compagnie du parrain et de la marraine, des grands-parents, etc.

**Prendre congé de l'enfant mort**

- Une fois encore, comme lors de l'accueil, prendre l'enfant dans les bras, le toucher.
- Mettre de beaux habits à l'enfant, l'envelopper d'une belle toile. Lui mettre un bracelet avec son nom, lui donner une petite fleur, un billet avec une prière, un souhait ...
- Au lieu de cercueil, ou à mettre dans le cercueil, préparer « un moïse » pour l'enfant.
- Déposer l'enfant dans le cercueil.
- Déposer un objet destiné à l'enfant dans le cercueil, soit une peluche, une image, un petit cadeau. Penser à y faire participer les frères et sœurs.
- Eventuellement décorer le cercueil.
- Fermer le cercueil ensemble.

- S'en aller avec le cercueil et l'enfant, à la morgue de l'hôpital, ou à l'institut de pathologie, ou sortir vers la voiture, emmener le cercueil à l'institut de pompes funèbres ou au cimetière.

**Des rituels ou actes symboliques dans la nature**

- Concernant le vent, symbole du souffle de Dieu, de la présence de Dieu : suspendre dans un arbre des bouts de fils ou un instrument sonore.
- Se rendre au bord d'une rivière. L'eau courante emporte la vie et l'espoir ; mais avec le temps, peut-être emportera-elle aussi la tristesse et la douleur et apportera-t-elle une vie nouvelle.
- Prendre de la terre pour y enterrer l'espérance, mais peut-être aussi pour y planter une graine qui permet d'espérer une nouvelle pousse.
- Regarder le feu, force destructrice, mais également signe de transformation et de nouvelle énergie.

**Fortifier les parents, la famille pour le chemin à venir**

- Parler de la lumière dans la nuit. « Pour le moment je ne vois que la nuit, mais j'espère qu'au bout de la nuit une lumière surgira ».
- Placer symboliquement les parents « dans la lumière ».
- Allumer une bougie de l'espérance pour les parents, la famille.
- Offrir un rituel de soutien : tous se placent en cercle et posent une main sur les épaules ou dans le dos du voisin.
- Prononcer une bénédiction, éventuellement imposer les mains.

### 2.4. Métaphores pour un enfant mort

Un langage sensible, prudent, voire poétique, aidera à approcher l'incompréhensible et à mettre en mots la tristesse. Mais un langage riche en images comporte également un certain risque. S'il n'est question de l'enfant que par métaphores cela peut empêcher les parents d'appréhender leur enfant comme un enfant concret, réel et de prendre congé de lui. A côté des expressions poétiques il faut donc veiller à dire toujours à nouveau « votre enfant, votre fille, votre fils ». Par ailleurs, les métaphores sont aussi affaires de goût. Elles peuvent être reçues fort différemment, représenter une véritable consolation ou alors provoquer un effet de rejet : « Je ne veux pas de ce kitsch-là ».

Voici quelques exemples pour inciter à développer son propre langage.

L'enfant pourrait être comparé à
- une étoile filante, issue du mystère, de l'inconnu pour y retourner de suite.
- un papillon, qui ne se pose qu'un instant sur une fleur avant de s'envoler.
- un ange qui nous effleure de ses ailes avant de retourner au ciel.
- un petit coup frappé à la porte. Votre enfant a frappé à votre porte, vous a salué, a embrassé la terre et a continué son chemin.
- une graine : l'enfant reste le même, mais il est totalement transformé (voir 1Co 15).

Par ailleurs on peut trouver des publications qui présentent des textes poétiques sur le thème. Même pour les francophones, il vaudra la peine de s'intéresser au «Lied des Lebens. Requiem vom Werden und Sterben, Schwangerschaft und Tod» (voir annexe, bibliographie en allemand). La littérature classique lyrique peut avoir occasionnellement pour sujet la mort d'un enfant, sans qu'il ne s'agisse spécifiquement d'une mort périnatale.

Mais une remarque critique s'impose dans ce contexte. Nous avons constaté que certains parents créent des sites où, sur des pages entières, ils présentent leur enfant mort et tout ce qui le concerne, textes, poésies, etc. Si cela est très touchant et important pour le travail de deuil, nous ressentons cependant un malaise certain face à la nouvelle vie par internet accordée à ces enfants. L'intensité de cette activité peut reporter le deuil et les adieux et rendre difficile le contact avec le quotidien, par exemple avec les autres enfants encore en vie.

## 2.5. Péricopes bibliques pour la cure d'âme et le culte

Les textes bibliques sont cités selon la TOB (Traduction œcuménique de la Bible).

### Trouver des mots pour dire le deuil

Donc, je ne briderai plus ma bouche ; le souffle haletant, je parlerai ; le cœur aigre, je me plaindrai. (Jb 7,11)

Seigneur, je tremble de tous mes os, je tremble de tout mon être. Alors, Seigneur, jusqu'à quand ... ? Je suis épuisé à force de gémir. Chaque nuit, mes larmes baignent mon lit, mes pleurs inondent ma couche, mes yeux sont rongés de chagrin. (Ps 6,4.7s)

Comme l'eau je m'écoule ; tous mes membres se disloquent. Mon cœur est pareil à la cire, il fond dans mes entrailles. Ma vigueur est devenue sèche comme un tesson, la langue me colle aux mâchoires. Tu me déposes dans la poussière de la mort. (Ps 22,15-16)

Je suis engourdi, tout brisé, mon cœur gronde, je rugis. Seigneur, tous mes soupirs sont devant toi, et mes gémissements ne te sont pas cachés. Mon cœur palpite, les forces m'ont abandonné, j'ai perdu jusqu'à la lumière de mes yeux. (Ps 38,9-11)

Tu as compté mes pas de vagabond ; dans ton outre recueille mes larmes. N'est-ce pas écrit dans tes comptes ? (Ps 56,9)

Seigneur, mon Dieu Sauveur ! Le jour, la nuit j'ai crié vers toi. Que ma prière parvienne jusqu'à toi ; tends l'oreille à ma plainte. Car ma vie est saturée de malheurs et je frôle les enfers. Mes yeux sont épuisés par la misère ; je t'ai appelé tous les jours, Seigneur, les mains ouvertes vers toi. (Ps 88,2-4.10)

Seigneur, écoute ma prière, que mon cri parvienne jusqu'à toi ! Ne me cache pas ton visage au jour de ma détresse, tends vers moi l'oreille. Le jour où je t'appelle, vite, réponds-moi. (Ps 102,2-3)



Me voici collé à la poussière, selon ta parole, fais-moi revivre. Le chagrin a fait couler mes larmes ; relève-moi selon ta parole. Je suis bien trop humilié, Seigneur, fais-moi revivre selon ta parole ! (Ps 119, 25.28.107)

Des profondeurs je t'appelle, Seigneur : Seigneur, entends ma voix ; que tes oreilles soient attentives à ma voix suppliante ! (Ps 130,1s)

«Une voix dans Rama s'est fait entendre, des pleurs et une longue plainte : c'est Rachel qui pleure ses enfants et ne veut pas être consolée, parce qu'ils ne sont plus. » (citation de Jr 31,15 en Mt 2,18).

### Recevoir réconfort et consolation

Le Seigneur est près des cœurs brisés, il sauve les esprits abattus. (Ps 34,19)

Les âmes des justes, elles, sont dans la main de Dieu et nul tourment ne les atteindra plus. Aux yeux des insensés, ils passèrent pour morts, et leur départ sembla un désastre, leur éloignement, une catastrophe. Pourtant ils sont dans la paix. (Sg 3,1-3)

Ne crains pas, car je t'ai racheté, je t'ai appelé par ton nom, tu es à moi ! (Es 43,1b)

Jésus apaise une tempête. (Lc 8,22-25)

En vérité, je te le dis, aujourd'hui, tu seras avec moi dans le paradis. (Lc 3,43b)

Oui, j'en ai l'assurance : ni la mort ni la vie, ni les anges ni les dominations, ni le présent ni l'avenir, ni les puissances, ni les forces des hauteurs ni celles des profondeurs, ni aucune autre créature, rien ne pourra nous séparer de l'amour de Dieu manifesté en Jésus-Christ, notre Seigneur. (Rm 8,38-39)

L'amour ne disparaît jamais. (1Co 13,8)

Ma puissance donne toute sa mesure dans la faiblesse. (2Co 12,9b)

Dieu essuiera toute larme de leurs yeux, la mort ne sera plus. Il n'y aura plus ni deuil, ni cri, ni souffrance, car le monde ancien a disparu. (Ap 21,4)

**Donner de l'espoir, ouvrir de nouvelles perspectives**

Si vous servez le Seigneur, votre Dieu, alors il bénira ton pain et tes eaux et j'écarterai de toi la maladie ; il n'y aura pas dans ton pays de femme qui avorte ou qui soit stérile ; je te donnerai tout ton compte de jours. (Ex 23,25s)

Elisée purifie l'eau de Jéricho, afin qu'il n'y ait plus de fausse couche. (2R 2,19-21)

Garde-moi comme la prunelle de l'œil, cache-moi à l'ombre de tes ailes. (Ps 17,8)

Pourquoi te replier, mon âme, pourquoi gémir sur moi ? Espère en Dieu ! Oui, je le célébrerai encore, lui, le salut de ma face et mon Dieu. (Ps 42,12)

Oui, sois tranquille près de Dieu, mon âme ; car mon esprit vient de lui. Oui, il est mon rocher et mon salut, ma citadelle : je suis inébranlable. Mon salut et ma gloire sont tout près de Dieu ; mon rocher fortifié, mon refuge sont en Dieu. Comptez sur lui en tout temps, vous, le peuple ! Epanchez devant lui votre cœur ; Dieu est pour nous un refuge. (Ps 62,6-9)

Toi qui nous as tant fait voir de détresses et de malheurs, tu vas à nouveau nous laisser vivre. Tu vas à nouveau m'élever hors des abîmes de la terre. Tu rehausseras ma dignité et à nouveau tu me réconforteras ! (Ps 71,20)

Apprends-nous à compter nos jours, et nous obtiendrons la sagesse du cœur. Rends-nous en joie tes jours de châtiment, les années où nous avons vu le malheur. (Ps 90,12.15)



De ses ailes il te fait un abri, et sous ses plumes tu te réfugies. Sa fidélité est un bouclier et une armure. (Ps 91,4)

C'est ma consolation dans la misère, tes ordres m'ont fait revivre. (Ps 119,50)

Seigneur, retourne avec nos captifs, comme les torrents du Néguev. Qui a semé dans les larmes moissonne dans la joie ! Il s'en va, il s'en va en pleurant, chargé du sac de semence. Il revient, il revient avec joie, chargé de ses gerbes. (Ps 126,4-6)

C'est toi qui as créé mes reins ; tu m'abritais dans le sein maternel. Je confesse que je suis une vraie merveille ; tes œuvres sont prodigieuses : oui, je le reconnais bien. Mes os ne t'ont pas été cachés lorsque j'ai été fait dans le secret, tissé dans une terre profonde. Je n'étais qu'une ébauche et tes yeux m'ont vu. Dans ton livre ils étaient tous décrits, ces jours qui furent formés quand aucun d'eux n'existait. Dieu, que tes projets sont difficiles pour moi, que leur somme est élevée ! (Ps 139,13-17)

Ceux qui espèrent dans le Seigneur retrempent leur énergie ; ils prennent de l'envergure comme des aigles, ils s'élancent et ne se fatiguent pas, ils avancent et ne faiblissent pas ! (Es 40,31)

Depuis le sein maternel, vous êtes pris en charge et portés haut depuis les entrailles maternelles. Jusqu'à votre vieillesse, moi je resterai tel, jusqu'à vos cheveux blancs, c'est moi qui supporterai, c'est moi qui suis intervenu, c'est moi qui porterai, c'est moi qui supporterai et qui libérerai. (Es 46,3b-4)

Oui, j'exulterai au sujet de Jérusalem et je serai dans l'enthousiasme au sujet de mon peuple ! Désormais, on n'y entendra plus retentir ni pleurs, ni cris. Il n'y aura plus là de nourrisson emporté en quelques jours, ni vieillard qui n'accomplisse pas ses jours… (Es 65,19s)

Moi, je sais les projets que j'ai formés à votre sujet – oracle du Seigneur – projets de prospérité et non de malheur : je vais vous donner un avenir et une espérance. (Jr 29,11)

Le Seigneur est bon, il est un abri au jour de détresse. Il prend soin de ceux qui cherchent en lui leur refuge, même quand passe le flot impétueux. (Na 1,7)

Les béatitudes (Mt 5,3-12 // Lc 6,20-26)

Déchargez-vous sur lui de tous vos soucis, car il prend soin de vous. (1P 5,7)

**La question de Dieu, lutter avec Dieu**

Jacob au Yabboq (Ex 32,22-32)

Quand je vois tes cieux, œuvre de tes doigts, la lune et les étoiles que tu as fixées, qu'est donc l'homme pour que tu penses à lui, l'être humain pour que tu t'en soucies ? Tu en as presque fait un dieu, tu le couronnes de gloire et d'éclat. (Ps 8,4-6)

Jusqu'à quand, Seigneur ? M'oublieras-tu toujours ? Jusqu'à quand me cacheras-tu ta face ? Jusqu'à quand me mettrai-je en souci, le chagrin au cœur tout le jour ? Regarde, répons-moi, Seigneur mon Dieu ! Laisse la lumière à mes yeux, sinon je m'endors dans la mort. (Ps 13,2-4)

Mon Dieu, mon Dieu, pourquoi m'as-tu abandonné ? J'ai beau rugir, mon salut reste loin. Le jour, j'appelle, et tu ne réponds pas, mon Dieu ; la nuit, et je ne trouve pas le repos. (Ps.22,2s)

Seigneur, je fais appel à toi. Mon roc, ne sois pas sourd ! Si pour moi tu restes muet, je ressemblerai aux moribonds. Ecoute ma voix suppliante quand je crie vers toi, quand je lève les mains vers le fond de ton sanctuaire ! (Ps 28,1-2)

Seigneur, ta loyauté est dans les cieux, ta fidélité va jusqu'aux nues. (Ps 36,6)



Pourquoi caches-tu ta face et oublies-tu notre malheur et notre oppression ? Car notre gorge traîne dans la poussière, notre ventre est cloué au sol. Lève-toi ! A l'aide ! Rachète-nous au nom de ta fidélité ! (Ps 44,25-27)

Je m'appuie sur toi depuis ma naissance, tu m'as séparé du ventre maternel. A toi sans cesse va ma louange ! (Ps 71,6)

Seigneur, tends l'oreille, réponds-moi, car je suis un malheureux et un pauvre. Garde-moi en vie, car je suis fidèle. Toi, mon Dieu, sauve ton serviteur qui compte sur toi. Aie pitié de moi, Seigneur, c'est toi que j'appelle chaque jour. Réjouis le cœur de ton serviteur, car, Seigneur, je suis tendu vers toi. (Ps 86,1-4)

Tu fais retourner l'homme à la poussière, car tu as dit : « Fils d'Adam, retournez-y ! » Oui, mille ans, à tes yeux, sont comme hier, un jour qui s'en va, comme une heure de la nuit. Tu les balayes, pareils au sommeil, qui, au matin, passe comme l'herbe ; elle fleurit le matin, puis elle passe ; elle se fane sur le soir, elle est sèche. (Ps 90,3-6)

La femme oublie-t-elle son nourrisson, oublie-t-elle de montrer sa tendresse à l'enfant de sa chair ? Même si celles-là oubliaient, moi, je ne t'oublierai pas ! (Es 49,15)

C'est que vos pensées ne sont pas mes pensées et mes chemins ne sont pas vos chemins – oracle du Seigneur. C'est que les cieux sont hauts par rapport à la terre : ainsi mes chemins sont hauts, par rapport à vos chemins, et mes pensées par rapport à vos pensées. (Es 55,8-9)

Voici j'ai placé devant toi une porte ouverte que nul ne peut fermer. Tu n'as que peu de force, et pourtant tu as gardé ma parole et tu n'as pas renié mon nom. (Ap 3,8b)

### 2.6. Cantiques

Lors de courtes célébrations il est difficile de chanter. Même pour des célébrations plus importantes, la collaboration d'un chœur est un précieux soutien. Il faut aussi imaginer que les participants seront trop émus pour être en mesure de chanter. Alors on peut éventuellement lire ensemble un chant. Voici quelques suggestions qui sont tirées de « Psaumes et Cantiques » (P et C) et du recueil de « Chants de Taizé » (Taizé), dont la numérotation varie selon les éditions.

Bonum est confidere (Taizé)
Dans nos obscurités (Taizé)
Kyrie (Taizé)
La ténèbre n'est point ténèbre (Taizé)
Lumière de nos cœurs (Taizé)
Mon âme se repose (Taizé)
Nada te turbe (Taizé)
Ubi caritas et amor (Taizé)

Béatitudes (P et C 188, 189)
Des lieux profonds (P et C 276)
Je mets mon espoir dans le Seigneur (P et C 435)
Mon Dieu, plus près de toi (P et C 427)
Prends en ta main la mienne (P et C 425)
Reste avec nous (P et C 238)
Seigneur, tu gardes ton mystère (P et C 281)
Tends l'oreille, Seigneur (P et C 451)
Toi qui gardes le silence (P et C 438)

### 2.7. Chants issus de la musique pop et rock

On peut trouver la plupart de ces textes sur internet sous http://www.veid.de/liedertexte.0.html

- Bridge over Troubled Water (Paul Simon/Art Garfunkel)
- Gone too soon (Michael Jackson)
- I know you by heart (Eva Cassidy)
- Since I Lost You (Phil Collins)
- Sometimes (Marsha Updike)
- Tears in Heaven (Eric Clapton)
- Somewhere over the rainbow (Eva Cassidy)

Afin que les symboles, les rituels et les célébrations correspondent aux situations et aux participants il importe de les élaborer avec les parents.
C'est ainsi que les divers sentiments, souvent contradictoires, trouveront leur place ; l'accueil et les adieux, l'espérance et la douleur, le désir et le deuil.
Ne pas oublier de suggérer aux parents d'inviter aussi des membres de leur famille et des ami-e-s.

## 3. Accompagnement à long terme

Le deuil d'un enfant mort prématurément a besoin de temps. Les sentiments étant si diffus et parfois si enfouis au fond du cœur, cela prendra peut-être des mois, parfois des années, jusqu'à ce que le deuil soit vraiment traversé. Ce qui le rend plus difficile, en comparaison au deuil de personnes plus âgées, c'est que très peu de personnes seulement partagent le souvenir de l'enfant décédé.

Parfois, la mort prématurée d'un enfant a des conséquences importantes sur l'équilibre psychique et la vie commune de la famille concernée. Si le deuil ne peut être fait, les difficultés psychiques menacent toutes les personnes concernées, voire même d'autres enfants non encore nés. Dans la thérapie familiale, quand il s'agit d'attribuer une place à chaque membre de la famille, des enfants morts prématurément tiennent une place particulière, souvent importante pour la dynamique familiale, comme d'ailleurs d'autres personnes décédées.

Par conséquent, le premier but du processus de deuil consiste à donner à un enfant mort prématurément sa propre place, unique, au sein de la famille et de l'intégrer ainsi durablement. La mort, bien sûr, ne doit pas être niée. Il importe, au contraire, que peu à peu les parents et frères et sœurs trouvent un comportement normal par rapport à ce décès. Si l'enfant prématurément décédé doit pouvoir prendre sa place particulière dans la famille, il ne faut pourtant pas lui attribuer un rôle spécial. Un enfant prématurément décédé est membre intégral de la famille, comme d'autres membres décédés le sont également.

Une mort prématurée représente un défi, non seulement pour le système familial, mais également pour le couple. C'est la raison pour laquelle de nombreux couples concernés se séparent relativement vite après un tel décès, entre autre à cause de la grande différence de vivre le deuil entre les hommes et les femmes. Une attention particulière pour les personnes frappées par une fausse couche ou une mort périnatale contribue donc également à la stabilisation des couples et des familles.



Une autre difficulté consiste dans le fait que des parents qui ont subi une fausse couche ou une mort périnatale ressentent parfois des angoisses violentes lors d'une autre grossesse. L'enfant à venir instaure un sentiment d'angoisse. Voici un vaste champ pour l'accompagnement et la cure d'âme qui en appelle également à un accompagnement liturgique ou à un rituel.

Il serait donc bon que l'accompagnement spirituel puisse être garanti même après l'urgence. Comme ce sont les aumôniers d'hôpital qui accompagnent souvent les situations aiguës et que les parents n'ont presque jamais un contact personnel avec le pasteur de leur paroisse qui n'est, la plupart du temps, pas informé, il faut accorder une attention particulière à la transition entre l'accompagnement en urgence et l'accompagnement à long terme.

Il serait bon que l'aumônier, en accord avec les parents, renseigne le ou la pasteur-e sur la fausse couche et sur l'accompagnement offert. Dans des situations exceptionnelles il est utile que la personne qui a assuré l'accompagnement du début s'occupe également du suivi, mais en règle générale, cela ne sera pas nécessaire, voire impossible pour un aumônier d'hôpital. S'il est prévu que la pasteure prenne en charge le suivi, celle-ci pourrait éventuellement déjà participer à la célébration d'accueil et d'adieux de l'enfant décédé.

Il importe donc de clarifier les questions suivantes rapidement, mais pas lors du premier entretien.

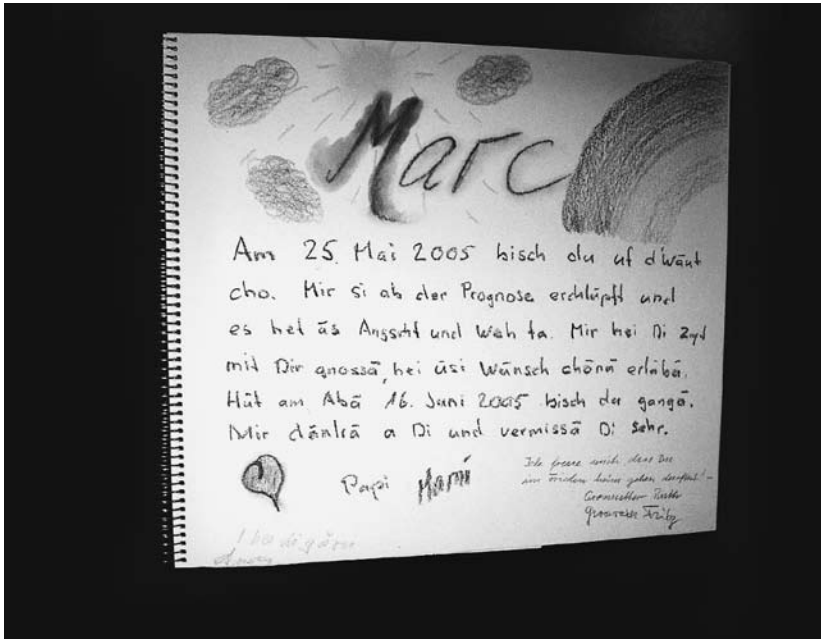
- Est-ce que les parents ou membres de la famille souhaitent un suivi de cure d'âme ?
- Dans ce cas le pasteur en est informé.
- Qui prendra le prochain contact avec la famille en deuil ? A quel moment ?
- Les parents souhaitent-ils être invités au culte du souvenir annuel de leur paroisse ou de leur région ?

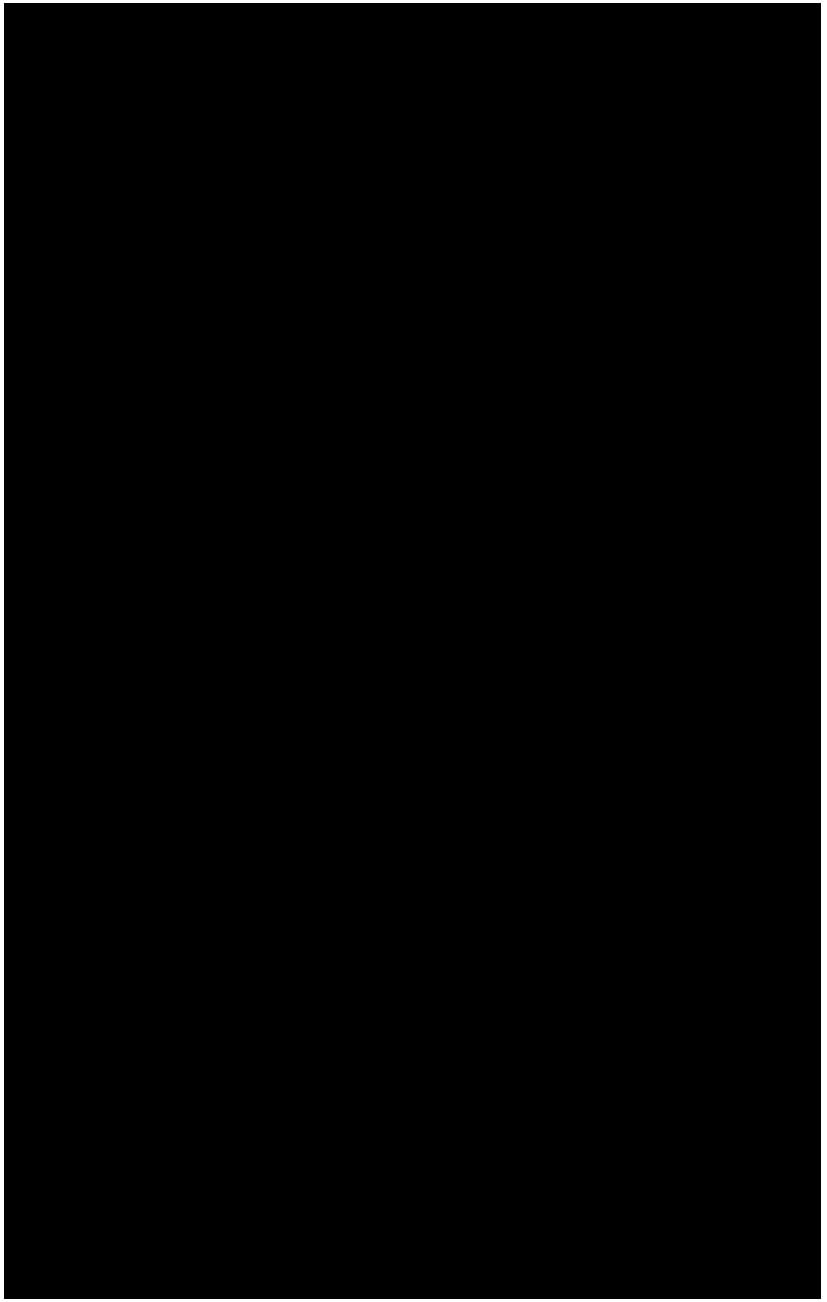
- *En tant qu'aumônier ou pasteure de paroisse suis-je en mesure d'offrir un tel accompagnement ?En ai-je les moyens, compte tenu du temps à ma disposition, de ma formation, de mes compétences, en ai-je émotionnellement les moyens ?*

- *Qui d'autre pourrait le faire au besoin ?*

L'accompagnement dans la durée de parents et familles concernées est important. Car les parents, les frères et sœurs, les grands-parents ... n'ont en général que très peu de personnes dans leur entourage avec qui partager le souvenir de leur enfant, leur frère, leur sœur, leur petit-enfant décédé.

L'information la plus large possible au sujet des organisations et des personnes qui s'occupent de cette question, telles que le Service d'accompagnement en cas de fausse couche ou de mort périnatale, service en voie de création en Suisse Romande, sera utile à toutes les personnes concernées.


Marc
Am 25. Mai 2005 bisch du uf d'Wält
cho. Mir si ab der Prognose erchlüpft und
es het äs Angscht und Weh ta. Mir hei Di zyd
mid Dir gnossä, hei üsi Wünsch chönä erlebä.
Hüt am Abä 16. Juni 2005 bisch du gangä.
Mir dänkä a Di und vermissä Di sehr.
Papi Mami



# IV La dimension publique et paroissiale de la mort prématurée d'un enfant … et nous

## 1. Travail d'information paroissial

La mort prématurée d'un enfant touche tant de parents et de familles que la mémoire de ces enfants ne devrait pas seulement trouver sa place dans des célébrations individuelles, mais faire partie intégrante du travail pastoral et paroissial. Cela serait aussi une manière de rendre ce sujet un peu moins tabou, ce qu'il est malheureusement encore trop souvent. Voici quelques propositions concrètes.

- Lors de cultes du souvenir paroissiaux annuels, une bougie est allumée en souvenir de tous les enfants décédés prématurément. Les participants peuvent être invités à allumer une bougie pour des enfants de leur connaissance morts prématurément.
- Dans un cadre régional cela peut également être proposé lors de cultes-souvenir pour enfants morts prématurément, dans le cadre d'un groupe de soutien, en collaboration avec des aumôniers et pasteurs.
- Les prières d'intercession de cultes ordinaires sont de bonnes occasions pour se souvenir de ces enfants disparus. « Nous nous souvenons des enfants trop petits, trop faibles, qui n'ont pas vécu. Notre Dieu, accompagne, leurs parents, leurs frères et sœurs… »
- Lors de préparations de baptêmes, songer à se renseigner pour savoir si, dans la famille ou dans l'entourage, chez d'autres participants au baptême il y a eu des enfants disparus prématurément. Au besoin, y faire allusion, voire les intégrer à la prière pour l'enfant baptisé.
- Dans les prédications et la catéchèse, oser dire que la grossesse n'est pas exclusivement une période d'espérance et de bonheur, mais aussi, parfois, un temps de soucis et d'angoisse pour les parents de l'enfant à venir. Une mort prématurée est possible, tout ne se passe pas toujours bien !
- Ouvrir un livre du souvenir à l'hôpital, à la chapelle, en néonatologie, dans un endroit propice. Cela peut être un lieu où les parents et le personnel échangent et ressentent fortement le fait de ne pas être seul dans leur expérience difficile.

En principe, les pasteurs devraient se souvenir que, lors de chaque culte, de chaque baptême, à chaque rencontre de parents, il y a probablement des personnes qui ont fait l'expérience de la mort prématurée d'un enfant. Elles sont souvent plus nombreuses que ce que l'on imagine. Trouver le ton juste pour évoquer cette réalité est un défi et représente souvent un soulagement pour les familles concernées.

Si, dans l'exercice de votre travail, vous avez régulièrement à faire des visites en obstétrique, vous pourriez suggérer une réflexion sur la question des fausses couches et des morts périnatales pour aboutir, si possible, à une coordination du travail des tous les intéressés avec les personnes concernées et à un accompagnement de qualité. Le Service d'accompagnement en cas de fausse couche et de mort périnatale vous conseille et vous soutient (voir annexe).

Il va de soi que les aumôniers et pasteures, quand ils abordent le thème des fausses couches et morts périnatales, le font avec doigté et finesse, que ce soit lors d'intercessions, de cultes, d'entretiens de cure d'âme, dans l'enseignement, lors de préparations de baptême ou dans d'autres circonstances.

Ils se souviennent que dans leur travail paroissial ils rencontrent souvent, à leur insu, des parents, frères, sœurs et familles concernés.



## 2. …afin que les responsables de cure d'âme ne deviennent pas des aidants démunis

Quand des responsables de cure d'âme reçoivent un avis de fausse couche ou de mort périnatale, cela les bouscule et les précipite hors du quotidien et de leurs tâches habituelles. Cette situation fait appel à leur empathie, bien au-delà de ce qui est courant lors d'autres décès, qui ont plus ou moins leurs codes, leurs rituels et leur vocabulaire standard. Parallèlement, les tâches de la semaine doivent être accomplies. Un bon équilibre s'impose d'autant plus. Il faudra donc des moments où je prends du temps pour la famille concernée, d'autres où je me prépare intérieurement et professionnellement à ce qui m'attend, mais aussi des moments où le quotidien garde ses droits. Et il s'agit de ne pas oublier de prendre du temps pour s'isoler dans la prière et le silence.

Tout professionnel que je suis, la mort prématurée d'un enfant me fera toucher à mes propres limites, émotionnelles ou théologiques, concerner mes compétences professionnelles en général ou de cure d'âme en particulier. Il faut bien connaître ses propres limites et les accepter, voire au besoin savoir à qui s'adresser pour recevoir du soutien.

A tout cela s'ajoute ma propre histoire, mon propre vécu par rapport à une mort prématurée en tant que mère, père, sœur ou frère. Il y a peut-être aussi mon désir personnel d'enfant et des questions non-résolues qui interfèrent. Si je passe outre cet aspect personnel, les parents, que je suis appelé-e à accompagner, le sentiront, soit parce que je prends trop de distance, soit parce que je suis trop insistant-e. Je dois donc être au clair avec moi-même, mettre au besoin des limites à l'accompagnement, demander aide et soutien, dans la prière et/ou à quelqu'un d'autre, chercher à être moi-même consolé-e.

Avant de rejoindre la famille concernée je me prépare intérieurement. Cela peut être très bref, une respiration consciente, une prière, un regard vers des fleurs, vers les nuages. J'emporte un objet familier, ma Bible, un caillou, un tissu, une odeur.

Courageusement et plein-e de confiance je me dis: « Je n'y vais pas seul, j'emporte avec moi tout ce qu'il faut. » Je me sens fortifié-e et en mesure d'être ouvert-e et honnête avec les parents que je vais rencontrer.

Etant limité dans le temps, mon engagement pastoral y gagnera en qualité. Je ne me prépare pas à un marathon et je n'en attends pas un de mes interlocuteurs. Je ne dois pas tenir le coup à tout prix ! Si je me sens fatigué-e, physiquement ou psychiquement, autant s'en aller et fixer un autre rendez-vous. La rencontre simultanée de la naissance et de la mort, ces deux limites impératives de la vie, est un événement intense. Après ce choc il est indispensable pour chacun de prendre soin de soi, de manière très personnelle.

Peut-être découvrirai-je le besoin de prendre du temps pour me plonger plus profondément dans le sujet ? D'approfondir mes compétences personnelles et professionnelles ? Des formations continues, un CPT (clinical pastoral training) ou une supervision personnelle seraient alors des outils appropriés.

Je ne suis capable d'un accompagnement de cure d'âme qu'à condition de bien me connaître, avec mes propres besoins, mes compétences et mes limites, même si par ailleurs je suis profondément touché-e par la situation.



# Annexe

## 1. Petite bibliographie et sites internet

### 1.1. En français

#### 1.1.1. Documentaires

**Aux marges de la vie : être parent d'un bébé mort, fragile ou handicapé,** Ramonville : Erès, 1999

Bacque Marie-Frédéric, **Le deuil d'un enfant**
In : Deuil et santé, Paris : Odile Jacob 1997, pp. 85 – 103

Clerget Joël (Ed.), **Bébé est mort : expériences, rites et célébrations,** Ramonville : Erès, 2005, (Mille et un bébés)

Clerget, Joël (Ed.), **Mort d'un bébé, deuil périnatal : témoignages et réflexions,** Ramonville : Erès, 2004 (Revue Spirale, 31), Ernout-Delcourt Annick, **Apprivoiser l'absence : adieu mon enfant,** Paris : Fayard, 1992, (Les enfants du fleuve)

Flys-Treves, Muriel, **Le deuil de la maternité,** Paris : Plon, 2001

Frydman René (Dir.), **Mourir avant de n'être** : colloque gynécologie psychologie I, Paris : Ed. Odile Jacob, 1997

Garel Micheline et Legrand Hélène, **Une fausse couche et après ?** Paris : Albin Michel, 1995

Garel Micheline et Legrand Hélène, **L'attente et la perte du bébé à naître,** Paris : Albin Michel, 2005

Giraudeau-Bourdelois, Jeannine, **L'amour est plus fort que la mort : ne pleurez plus : témoignage sur la tendresse de Dieu dans nos détresses,** Hauteville : Ed. du Parvis, cop. 2001

Hanus Michel, **L'enfant et la mort aujourd'hui,**
In :M.-F. Bacque, Mourir aujourd'hui ; les nouveaux rites funéraires, Paris : Odile Jacob 1997, pp.149 – 165

Hayford Jack, **Je te retrouverai là-haut : espoir et réconfort pour les parents qui ont perdu un enfant,** Nîmes : Vida, 2000

Haussaire-Niquet Chantal, **Le Deuil périnatal : le vivre et l'accompagner,** Barret sur Mérouge : Le Souffle d'or, 2004

Le Grand-Sébille, Catherine ; Morel Marie-France ; Zonabend, Françoise, **Le fœtus, le nourrisson et la mort,** Paris : L'Harmattan, 2004

Loison Madeleine, Defrenne Claire-Marie, **A partir de quand compte la vie ? Rites en maternité autour du deuil.**
Disponible chez : Aumônerie catholique de la maternité Madeleine Loison, CHRU 59037 Lille cedex ou Defrenne Claire-Marie, 1 rue W. Rousseau, 59320 Hallennes Les Haubourdin

Picard, Hélène ; Taeckens, Karine et Mickaël, **Processus de deuil et relations avec l'entourage après le décès d'un tout-petit,** Lille : Assoc. Vivre son deuil, Nord Pas de Calais, 2006

Poletti Rosette, **Perdre un enfant qui n'est pas encore né ou, Perdre un enfant à la naissance**
In : De la mort escamotée au deuil assumé..., Le Mont sur Lausanne : Ouverture, 1992, pp. 13 – 24

Poletti Rosette et Dobbs Barbara, **Perdre un enfant à la naissance,**
In : Vivre son deuil et croître, Genève : Jouvence, 1993, pp. 59 – 67

Porot Maurice, **L'enfant de remplacement,** Paris : Frison-Roche, 1993

Ryan Regina Sara, **L'insoutenable absence : comment peut-on survivre à la mort de son enfant ?** Montréal : Les Editions de l'Homme, 1995



**1.1.2. Récits**

DU RANQUET Marie-Christine, **Tu m'aurais appelée** « Maman », Versailles : Saint-Paul, 2002

GAVALDA Anna – **I.I.G,** Paris : Le Dilettante, 1999
In: Je voudrais que quelqu'un m'attende quelque part, pp.218-235

HAUSSAIRE-NIQUET Chantal, **L'Enfant interrompu,** Paris : Flammarion, 1998

KOTZWINKLE William, **Le nageur dans la mer secrète,** Arles : Actes Sud, 2002, (Babel)

Laurens Camille, **Philippe,** Paris : POL, 1995

LOF Anne-Françoise, **Saskia ou le deuil d'un bébé Distilbène,** Paris : Ed. Frison Roche, 2000

SAGNIER Christine, **Un ange est passé,** Castelnau-Le–Lez : Micro-Climat, 1998

Sanstchi-Roth, Suzanne, **Le chant du noisetier suivi de, L'enfant mort-né,** Porrentruy : Transjuranes, 1977

TABET Sylvia, **Je n'ai pas vu tes yeux,** Paris : Hachette littératures, 2002

**1.1.3. Livres pour enfants**

ELLIS Sarah, **Quelque temps dans la vie de Jessica,** Montréal : Québec-Amérique, 1990

LENAIN Thierry, **La petite sœur du placard,** Paris : Nathan, 2003, (Demi-lune. Fantastique ; 72)

SCOTTO Thomas, **Moi, faut plus me raconter d'histoires,** Paris: Syros, 1999, (Mini Souris)

### 1.1.4 Articles de périodiques

**Spécial services funèbres :** service funèbre d'enfant
In : Revue Lire et Dire : études exégétiques en vue de la prédication, n° 14 (1992/4), 41 (1999/3), 69 (2006/3)
*à commander auprès de Lire et Dire, c.p. 32, Ch-1407 Donneloye ou, revue@lire-et-dire.ch, voir aussi www.lire-et-dire.ch)*

**Le deuil d'un ange :** avec pages pratiques
In : Revue Vie et Liturgie : revue protestante de recherche liturgique et de spiritualité, n° 48 (septembre 2001)
*à commander auprès de V&L, c.p. 1516, CH-1001 Lausanne ou, simon.butticaz@unil.ch*

BILBERT Véronique, **La dynamique psychique du couple à l'épreuve de la mort fœtale in utero,**
In : Le journal des psychologues, n° 207, mai 2003, pp. 63-67

HALFON Y.; BEAUCHESNE H., **Le deuil périnatal : le deuil d'un enfant en maternité,**
In : Perspectives psychiatriques, n° 42, II, 1994(33ème année), pp. 92-97

### 1.1.5. Liturgies

**Célébrer la mort et les funérailles,** Paris : Desclée de Brouwer, 1980,
*choix de textes liturgiques.*

**Chemins de deuil,** – **source de renouveau,** Liturgie basée sur Mt2, 16-18, rédigée par le groupe Décennie de l'Eglise de Bâle campagne, à la demande de la commission féminine de la FEPS, mars 1994
*à commander auprès de la Fédération des Eglises protestantes de Suisse, FEPS, tél. 031 370.25.25*



Service funèbre d'un enfant, commentaires et suggestions à l'attention des officiants, commission de liturgie de l'EREN
*à commander auprès de : Eglise réformée évangélique neuchâteloise, tél. 032 725.78.14*

### 1.1.6 Vidéos/DVD

Bernheim, Patricia (Réal,). **Mourir avant de naître,** Genève :TSR, 2001, (C'est la vie)
*Commentaires : Disponible à la Haute école de santé, Genève*

Clément, F. **Mort subite du nourrisson : pourquoi lui ? : pourquoi si vite,** Genève : TSR, 1999, (C'est la vie)
*Commentaires : Témoignages de familles : la douleur du deuil, le vécu des nouvelles grossesses, la place de l'enfant qui suit. Avec une intervention d'un pédiatre – Disponible à la haute école de santé, Genève*

Van Rees, Saskia (Réal.), **Adaïa, petite enfant mort-née,** Thorn, Institut langage du corps, cop. 1994-1997
*Commentaires : Il était prévu de filmer, mais au cours d'une césarienne décidée d'urgence, Adaïa est décédée. Les mères qui ont eu une césarienne, souvent, ne se souviennent plus ou mal de ce qui s'est passé. Mais le bébé mort a été nettoyé, habillé. Il est présenté aux parents qui ont le droit ainsi à reconnaître l'enfant – Disponible à la bibliothèque de la Haute école de santé, Genève ou, à la bibliothèque de la Faculté de médecine, Lausanne*

### 1.1.7 Sites internet

ASSOCIATION ENFANT SANS NOM – PARENTS ENDEUILLES, **L' enfant sans nom, parents endeuillés [en ligne].**
Disponible sur : http://lenfantsansnom.free.fr/ (consulté le 27 08 2006)

ASSISTANCE PUBLIQUE DES HOPITAUX DE PARIS, **Accompagnement de la mort fœtale ou périnatale,** In : ASSISTANCE PUBLIQUE DES HOPITAUX DE PARIS, **Espace éthique : servir les valeurs du soin [en ligne]**
Disponible sur : http://www.espace-ethique.org/fr/popup_result.php?k_doc_lan_pk=161 (consulté le 27.08.06)

TERNIER, Annick ; FELLOUS Michèle, **Nouveaux rites de passage dans les sociétés modernes avancées,** In : CNRS info : février 2001, n° 390
Disponible sur : http://www.cnrs.fr/Cnrspresse/n390/html/n390a11.htm (consulté le 27.08.06)

HAUSSAIRE-NICQUET Chantal, **Le Deuil périnatal à livres ouverts,** In : CENTRE DE RESSOURCES NATIONAL FRANCOIS-XAVIER BAGNOUD, **Accompagnement du deuil [En ligne]**
Disponible sur : http://www.cdrnfxb.org/content/view/124/25/ (consulté le 27.08.06)

### 1.2. En allemand

Cet inventaire contient des ouvrages à l'intention des aumôniers (état été 2005). Des publications destinées aux parents concernés n'en font pas partie.

Bäuerle, Sabine/Ende, Natalie (Hg.), **Ich steh vor dir mit leeren Händen, Gott.** Hilfen, Liturgien und Rituale zur Begleitung beim Tod eines Kindes im Mutterleib oder kurz nach der Geburt. Zentrum Verkündigung der Evangelischen Kirche Hessen-Nassau, Materialhefte, Heft 101, als Manuskript gedruckt, 256 S., Frankfurt/Main 2004
Bestelladresse: Zentrum Verkündigung der EKHN, Fachbereich Gottesdienst, Kunst und Kultur, Somsstr. 2, D-60486 Frankfurt/Main, Tel. +49 69 770 62 60, Fax +49 69 770 62 651, E-mail: beratungsstelle.fuer.gestaltung@ekhn.de; www.zentrum-verkuendigung.de

Bernhard, Marlies/Kellner, Doris/Schmid, Ursula, **Wenn Eltern um ihr Baby trauern.** Impulse für die Seelsorge – Modelle für Gottesdienste. Herder Verlag, Freiburg 2003, ISBN 3-451-28210-0



Beutel, Manfred E., **Der frühe Verlust eines Kindes.** Bewältigung und Hilfe bei Fehl- Totgeburt und Plötzlichem Kindstod. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage, Hogrefe Verlag, Göttingen 2002, ISBN 3-8017-1472-1

Bürgi, Barbara, **Wir haben unser Kind verloren...** Ratgeber für die ersten Stunden für Eltern, die ein Neugeborenes verloren haben. 20 S., hg. und erhältlich bei Verein Regenbogen Schweiz. Adresse siehe S. ***.

Dethloff-Schimmer, Fanny (Hg.), **Seelsorgliche und homiletische Hilfen beim Tod eines Kindes.** Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh 1996, ISBN 3-579-02925-8

**Ein Engel an der leeren Wiege.** Handreichung der Evangelisch-Lutherischen Kirche in Bayern zur seelsorgerlichen Begleitung bei Fehlgeburt, Totgeburt und plötzlichem Säuglingstod, München
(http://www.bayern-evangelisch.de/web/download/handreichung-fehlgeburt.pdf).

**Eltern trauern um ihr neugeborenes Kind.** Hinweise zur seelsorglichen Begleitung. Eine Arbeitshilfe der Pastoralkommission und der Kommission Ehe und Familie der Deutschen Bischofskonferenz, hg. vom Sekretariat der Deutschen Bischofskonferenz, Bonn 1993 (Arbeitshilfen 109)

Fritsch, Julie/Sherokee, Ilse, **Unendlich ist der Schmerz...** Eltern trauern um ihr Kind. Mit einem Vorwort von Hannah Lothrop. 2. Auflage, Kösel Verlag, München 2001; ISBN 3-466-34336-4

Evangelisch-reformierte Kirche des Kantons St. Gallen, Kirchenrat (Hg.), **Gottesdienste feiern mit Personen in besonderen Lebenssituationen.** Handreichung.
Bestelladresse: Ev.-ref. Kirche des Kantons St. Gallen, Oberer Graben 31, 9000 St. Gallen, Tel. 071 227 05 00, Fax 071 227 05 09, E-mail: st.gallen@ref.ch
*Das Heft enthält u.a. einen Beerdigungsgottesdienst für ein tot geborenes Mädchen mit Tränenritual.*

Hemmerich, Fritz Helmut, **In den Tod geboren.** Ein Weg für Eltern und Helfer bei Fehlgeburt, Abbruch, Totgeburt. Hygias-Verlag, Westheim 2000, ISBN 3-9806555-0-4

Holzschuh, Wolfgang, **Die Trauer der Eltern bei Verlust eines Kindes.** Eine praktisch-theologische Untersuchung. Echter Verlag, Würzburg 1998, ISBN 3-429-02077-8

Leonhartsberger, Martha, **«Und wenn du dich getröstet hast, ... »**. Bausteine für Begräbnis-/Abschieds-/Gedenkfeiern für Kinder, die während der Schwangerschaft, bei der Geburt oder kurz nach der Geburt sterben. Hg. vom Pastoralamt Linz / Liturgiereferat, 5. Aufl., Linz 2002, E-mail: behelfsdienst@dioezese-linz.at, Tel. +43/ (0)732/ 7610-3813)

**Lied des Lebens.** Requiem vom Werden und Sterben, Schwangerschaft und Tod. Text Detlef Hecking, Musik Sabina Schmuki. CD-Aufnahme der Uraufführungen am 7./8. Juni 2001 in Bern durch den Chor im Breitsch, Leitung Peter Honegger.
*Der Text des Requiems ist bei der Fachstelle Fehlgeburt und perinataler Kindstod erhältlich.*

**Liturgiekommission** der Evangelisch-reformierten Kirchen der Schweiz
*Unter http://www.liturgiekommission.ch sind drei ausgearbeitete Modelle für Gottesdienste, Predigten usw. aus der Praxis verschiedener ref. PfarrerInnen abrufbar (Feier mit Tränenritual, ein Abschied für verstorbene Zwillinge und eine Abschiedsfeier für ein tot geborenes Mädchen).*

Lothrop, Hannah, **Gute Hoffnung – jähes Ende.** Ein Begleitbuch für Eltern, die ihr Baby verlieren und alle, die sie unterstützen wollen. Kösel Verlag, München 2002 (Erstauflage 1991), ISBN 3-466-34389-5
*Eine 80-seitige Broschüre mit Auszügen aus dem Buch ist erhältlich bei: Vereinigte Evang. Luth. Kirche Deutschlands PF 51 04 009, D-30634 Hannover*

Nijs, Michaela, **Trauern hat seine Zeit.** Abschiedsrituale beim frühen Tod eines Kindes. Verlag Angewandte Psychologie, Göttingen 1999, ISBN 3-8017-1808-5



Palm, Gerda, **Jetzt bist du schon gegangen, Kind.** Trauerbegleitung und heilende Rituale mit Eltern früh verstorbener Kinder. Don Bosco Verlag, München 2001, ISBN 3-7698-1292-1

**Praktische Ratschläge** für GeburtshelferInnen, ÄrztInnen, Hebammen und Pflegepersonen im Spital und SeelsorgerInnen im Umgang mit Eltern, die ihr Kind durch Fehlgeburt, Frühgeburt, Totgeburt, während der Geburt oder durch Tod des Neugeborenen verlieren, hg. von den Selbsthilfegruppen «Zäme truure» und «Papillon» in Zusammenarbeit mit Regenbogen Schweiz, Bezug bei Regenbogen Schweiz :http://www.verein-regenbogen.ch

Riedel-Pfäfflin, Ursula/Strecker, Julia, **Flügel trotz allem:** Feministische Seelsorge und Beratung. Konzeption, Methoden, Biographien. Gütersloher Verlag, Gütersloh, 2. Auflage 1999, ISBN 3-579-03015-9. Darin: Kapitel Abtreibung und Trauer, S. 249-263.

Schindler, Regine (Hg.), **Tränen, die nach innen fliessen.** Mit Kindern dem Tod begegnen. Erlebnisberichte betroffener Kinder und Eltern, Verlag Ernst Kaufmann, Lahr 1993, ISBN 3-7806-2336-6

Schweizerischer Evangelischer Kirchenbund (SEK), Frauenkommission, (heute Frauenkonferenz) **«Abschied nehmen, um neu anzufangen»**, Liturgie zu Matthäus 2,16-18, Kindermord zu Bethlehem. Erhältlich beim SEK, Sulgenauweg 26, PF, 3000 Bern 23

http://www.verein-regenbogen.ch/
*Homepage des Vereins Regenbogen Schweiz/Arc-en-ciel Suisse (Selbsthilfevereinigung von Eltern, die um ein Kind trauern). Vereinsinformationen, Kontaktadressen.*

http://www.engelskinder.ch
*Privat geführte Homepage einer betroffenen Mutter (Käthi Favero) mit zahlreichen Gesprächsforen, Beiträgen betroffener Eltern, Austauschmöglichkeiten usw.*

http://www.veid.de
*Homepage des Verbands Verwaister Eltern in Deutschland, der sich für die Interessen betroffener Eltern, Begleitung und Beratung einsetzt. Sehr reichhaltige Homepage mit Informationen über Trauerarbeit, kommentierten Literaturtipps und Anlässen wie zum Beispiel Gedenkgottesdiensten und Selbsthilfegruppen in Deutschland.*

http://verwaiste-eltern.de
*Homepage des Vereins Verwaiste Eltern Hamburg e.V. Kurze Informationen über Literatur und Trauer. Selbsthilfegruppen (in Deutschland).*

http://www.prenat.ch
*Homepage zur Hilfe nach pränataler Diagnostik. Eine Hilfe von Eltern für Eltern mit Erfahrungsaustausch, medizinischen Informationen über Behinderungen usw. Eindrücklich ist der Abschnitt «Diagnose ‚Nicht lebensfähig' – was nun?» Viele Ratschläge für die Vorbereitung der Geburt eines sterbenden Kindes.*



## 2. Réseaux, adresses

**Service d'accompagnement en cas de fausse couche ou de mort périnatale**

Informations et conseils pour les professionnels et les personnes concernées.
Case postale 480
3000 Berne 25

Tel. 031 333 33 60
Fax 031 333 33 62

http://www.fpk.ch
Courriel : fachstelle@fpk.ch

*Ces adresses vous orientent vers le service qui est à l'origine de cette brochure, en collaboration avec la Conférence Femmes de la Fédération des Eglises Protestantes de Suisse (FEPS).*

*Son travail consiste à conseiller et à soutenir des professionnels de toutes disciplines, à offrir des formations continues en Suisse alémanique et en Suisse romande, à collaborer à la mise en place de modèles dans les hôpitaux, à tenir des listes de professionnels compétents pour ces questions. Son travail en Suisse romande ne fait que commencer.*

*Il met en réseau des parents concernés qui cherchent des contacts. Jusqu'à présent son fonctionnement est assuré exclusivement par des dons.*

**Association pour la promotion de conseil et d'accompagnement professionnel lors de fausse couche ou de mort périnatale**
Case postale 480
3000 Berne 25
Tél. 061 683 74 00
Fax 061 683 74 01
Courriel : verein@fpk.ch
PC 30-708075-5

*Il s'agit de l'association qui porte le « Service d'accompagnement en cas de fausse couche ou de mort périnatale ». Elle est en recherche permanente de nouveaux membres, individuels ou institutions, et de soutien financier.*

**Groupes de soutien**

*Des adresses actualisées, notamment de groupes « Arc en ciel », peuvent être demandées au Service d'accompagnement ou recherchées sur internet (voir annexe).*



## 3. Remerciements

Mme Elisabeth Stupf, coorganisatrice de la journée d'étude « A naître, né et déjà perdu » a donné une première impulsion à la mise en route de ce guide.

Un merci particulier aux lectrices et lecteurs d'un premier projet dont les remarques critiques nous ont permis d'aboutir au texte présenté aujourd'hui :

Rudolf Albisser, Elisabeth Ammann, Edith Arpagaus, Ruedi Brassel-Moser, Carmen-Catterina Baumli, Ria van Beek, Sr. Maria Bühlmann, Yvonne Hari Hecking, Reiner Jansen, Karin Klemm, Niklaus Knecht, Esther Kobel, Susanne Kühlhorn, Bernd und Regula Lenfers-Grünenfelder, Anita Masshardt, Franziska Maurer, Manfred Ruch, Markus Sahli, Sabine Scheuter, Christoph Weber, Elisabeth et Lukas Wenk-Mattmüller.

Mme Elisabeth Ammann a collaboré à la rédaction finale de la version allemande.

Que la donatrice privée anonyme qui a largement participé aux frais d'impression soit particulièrement remerciée.

Par ailleurs, les institutions suivantes nous ont soutenus de leurs dons :
- Le Fond pour le travail des femmes de la Fédération des Eglises protestantes de Suisse
- Fondia-Fondation pour la promotion de la diaconie communautaire dans le cadre de la Fédération des Eglises protestantes de Suisse
- La Conférence Femmes de la Fédération des Eglises protestantes de Suisse
- La « Römisch-katholische Zentralkommission des Kantons Zürich »
- L'Association pour la promotion de conseil et d'accompagnement professionnel lors de fausse couche ou de mort périnatale

Un grand merci enfin aux parents concernés qui ont mis généreusement à notre disposition des photos personnelles.

## Les auteur-e-s

**Detlef Hecking**, né en 1967, théologien catholique, Jegenstorf. Marié, deux enfants, – et un troisième perdu au début de la grossesse. Il a grandi dans une famille concernée.

1995-2001 assistant pastoral à Berne, 2001/02 directeur par intérim de la « Bibelpastorale Arbeitsstelle des Schweiz. Kath. Bibelwerks in Zürich ». Anime des bibliodrames, projet de thèse en Nouveau Testament.

Auteur du « Lied des Lebens, Requiem vom Werden und Sterben, Schwangerschaft und Tod » (Chant de la vie, requiem du devenir et du mourir, de la grossesse et de la mort », voir bibliographie en allemand).

**Clara Moser Brassel**, née en 1955, pasteure réformée, Pratteln. Mariée, deux enfants – et une fausse couche.

Depuis plus de 20 ans pasteure de paroisse à Pratteln, BL. Anime des bibliodrames et des formations CPT et TZI. Prédicatrice à la radio DRS 2.

Animatrice de cours pour les parents et de formations continues pastorales sur le sujet de la brochure, co-auteure de la liturgie « Chemins de deuil – source de renouveau » (Abschied nehmen um neu anzufangen) de la Conférence Femmes de la FEPS (voir bibliographie).