



La lettre de Petite Émilie

N° 55 – Octobre 2019

Édito

Depuis plusieurs années déjà, la journée internationale du deuil périnatal rassemble en France, et dans bien d'autres pays, les familles concernées par ce chemin si particulier qui suit la perte d'un enfant. Plusieurs marches sont maintenant organisées, dans plusieurs villes de France, de Belgique ou d'ailleurs, pour rassembler les personnes qui se mobilisent pour faire reculer le tabou qui entoure la mort d'un tout petit. Merci aux associations comme Pieds par Terre Cœurs en l'air de mobiliser toutes ces énergies et offrir aux familles qui souhaitent y participer, cet espace de partage.

Cette journée bien particulière reste un moment que les familles peuvent dédier au souvenir de leur enfant parti trop tôt. Au fil de l'année, il existe souvent pour les parents endeuillés, des repères temporels qui viennent marquer le passage de leur enfant. Qu'il s'agisse de la date anniversaire de sa mort, de sa naissance, de l'annonce du diagnostic qui fera tout basculer, les fêtes familiales (Noël, fête des mères, des pères...) ce sont des occasions à saisir lorsqu'elles font sens, pour penser pleinement à l'enfant disparu, partager quelques rituels. Ces dates viennent d'une certaine manière rythmer le chemin de deuil des parents, et contribuent à l'intégration de cette grande perte, sur le plan psychique.

Nous vous proposons dans cette lettre un focus sur les commémorations, avec notamment le témoignage de parents sur une date qui leur tient à cœur et leur manière de penser à leur bébé en cette journée particulière.

Clarisse BEAUVOIS

Sommaire

*Fêtes et anniversaires -
L'importance des rituels et des
commémorations*
p. 2

Actualités
p. 7

Les portraits
p. 8

Les anniversaires
p. 9

Gardons le contact
p. 10

Fêtes et anniversaires

L'importance des rituels et des commémorations

Le deuil est un temps douloureux de la vie liée à la perte, c'est un temps indispensable, non défini, subjectif pour pouvoir rétablir un équilibre psychologique qui permet de gérer les émotions et la pensée.

Le temps qui passe, la possibilité de raconter son désespoir, exprimer la rage, l'angoisse et les voir reconnus et légitimés permet d'avancer, trouver des nouvelles motivations pour avancer dans sa propre vie, se donner des fonctions, des objectifs.

Le long de ce parcours de reconstruction il y a des moments qui restent particuliers et spécifiques, souvent difficiles : les jours des fêtes, des anniversaires. Les récurrences sont des parenthèses de vie très sensibles pendant lesquelles il est possible de re-projeter ses souvenirs au moment de la perte. La douleur redevient par moment vive, l'incompréhension, les silences des personnes de l'entourage n'aident pas à reconnaître cette souffrance renouvelée.

Tout ce travail fait pour intégrer la perte à sa propre vie avec harmonie et sérénité semble devenir vain.

Les anniversaires les fêtes, les rites, les commémorations sont une des différentes façons pour travailler le souvenir, de chérir la relation qui a été vécue avec le bébé, une relation qui, d'une certaine façon a besoin d'être re-vécue.

Ils peuvent aussi être des moments vécus en communauté comme la marche du 15 octobre et cérémonies collectives organisées au Père Lachaise. Ces occasions permettent de se rencontrer avec d'autres parents, de se sentir unis avec des personnes qui ont vécu un deuil similaire. Le deuil qui communément isole devient un lien.

Mais ces journées sont aussi des étapes importantes qui aident à avancer, pour retrouver la force de retrouver nos ressources affectives, nos compétences pour les petits et grands projets qui puissent donner un sens de continuité avec notre vécu, qui intègrent l'expérience de la perte. Un autre pas accompli dans le chemin du souvenir qui permet de créer une liaison, un héritage affectif, que rien ne pourra casser, une absence qui sera partie intégrante de la vie pour toujours.

EXTRAIT DU LIVRET DE LIEUX DE RECUEILLEMENT PUBLIE PAR L'ASSOCIATION :

Le crématorium du Père Lachaise de Paris organise depuis 2009 une cérémonie trimestrielle pour les « tout-petits ». Juliette Palot Deshayes, membre de l'association Petite Emilie et Hélène Zwingelstein, déléguée aux questions cérémonielles et sociétales pour les Services Funéraires de la Ville de Paris

Hélène Zwingelstein : Pourquoi une telle cérémonie ? Un exemple illustratif. Cette année, à l'occasion du 1er novembre, je me trouvais au crématorium du Père Lachaise, fermé au public ce jour-là durant l'après-midi. À ma grande surprise, je rencontre tout de même un couple dans les couloirs, errant dans la pénombre. L'homme et la femme s'étaient introduits discrètement avant la fermeture de l'édifice. Ils cherchaient en fait dans ce lieu, un peu comme dans un tombeau, la présence de leur bébé disparu plusieurs années auparavant. Lorsque je leur ai indiqué la présence de la stèle pour les tout-petits, à quelques mètres de là, dans le cimetière du Père Lachaise, puis l'existence de nos cérémonies trimestrielles, j'ai eu le sentiment de voir leur visage s'éclairer : un lieu de recueillement digne où déposer des fleurs ; un temps partagé avec d'autres familles, en lieu et place de ce deuil solitaire et caché... Les spécificités de la souffrance liée à la perte périnatale restent très méconnues du grand public.

Fêtes et anniversaires

L'importance des rituels et des commémorations

Pour tout dire, en ce qui me concerne, je n'ai découvert véritablement cette problématique qu'au moment d'intégrer mes fonctions aux Services Funéraires de la Ville de Paris. Mon travail portait auparavant sur de toutes autres questions, et je n'avais jamais été directement confrontée à cette expérience. C'est donc au fil des rencontres avec les familles, les professionnels et les associations, que j'en ai pris progressivement la pleine mesure. Et justement, il me semble que c'est l'invisibilité de cette perte aux yeux des autres qui rend la souffrance qui l'accompagne particulièrement solitaire et sourde. Elle isole ceux qui l'éprouvent. En tant que professionnels, experts, collectivités, acteurs publics, ceci doit nous interpeller. Dans le cadre éthique de notre mission de service public, c'est une responsabilité qui nous incombe d'accompagner les couples et les familles enfermés en silence par une telle perte, de les replacer dans l'espace social. C'est là l'un des enjeux liés à l'organisation de cérémonies collectives.

Juliette Palot Deshayes : Oui, la dimension collective et ouverte permet de faire exister l'enfant aux yeux de tous, socialement, de le rendre « réel ». Le deuil périnatal, peu connu et reconnu, n'est pas un « demi deuil » parce que notre enfant n'a pas vécu. C'est bien un deuil à part entière, avec toutes ses complexités et ses particularités. Il s'agit du deuil de l'enfant non advenu, le deuil d'un enfant désiré, déjà aimé, que seuls ses parents, les équipes médicales et de très rares proches auront rencontré. Le fait d'organiser une cérémonie publique des tout petits apporte une reconnaissance extérieure importante. Entendre le prénom de son enfant prononcé par une autre personne que notre entourage proche, pouvoir parler de lui en étant entendue et reconnue, lui dire et écrire des mots qui accompagneront son médaillon et seront inhumés avec lui... Tout cela lui donne une existence aux yeux de tous.

Hélène Zwingelstein : Nous observons au Père Lachaise que certains parents ressentent le besoin de participer plusieurs fois à la cérémonie. Il arrive qu'ils reviennent plusieurs années plus tard, pour clore... ou ouvrir un nouveau chapitre.

Juliette Palot Deshayes : Le fait de savoir que cette cérémonie existe permet aux familles de pouvoir s'y rendre à tout moment de leur deuil. Chaque famille peut par exemple y retourner pour un événement particulier : un anniversaire, une nouvelle grossesse.

Fêtes et anniversaires

L'importance des rituels et des commémorations

TEMOIGNAGES :

Comment passer la fête des mères après avoir perdu son bébé ?

Ce dimanche 26 mai, ça ne vous aura pas échappé, ce sera la fête des mères. Et, alors que je trie inlassablement depuis plusieurs jours déjà ma boîte mail débordant de spams commerciaux en tout genre (« attention, plus que 48h, stocks limités ! »), je me demande encore comment je suis sensée vivre cette affaire. Comme chaque année depuis 5 ans.

Parce que je sais déjà ce qui m'attend : ce dimanche, pendant que mes contacts Facebook posteront des photos enamourées de jolis bouquets et de poèmes rédigés d'une écriture tremblante par une petite main encore mal assurée, je passerai la journée à osciller entre joie de recevoir (j'attends un collier de nouilles de la part de ma fille de pied ferme – mon mari est prévenu), et une certaine forme de mélancolie. Parce que voilà, après deux IMG, la fête n'a plus tout à fait la même saveur. Bien entendu, j'ai eu l'immense chance de redevenir maman, je me sens donc « légitime » à la fêter publiquement. Mais cette fête des mères, comme toutes les dates anniversaires, me renvoie inévitablement vers mes deux autres filles, celles dont personne ne parle, celles qui ne sont pas là. Celles dont personne ne comprendrait vraiment qu'elles me manquent encore, après toutes ces années, pour cette journée un peu particulière.

J'ai eu de la chance : en 2015, pour ma première fête des mères post-IMG, j'étais déjà enceinte. Je pense que cette grossesse m'a sauvée en m'évitant de sombrer dans un état dépressif carabiné. Comme si Noël n'était pas déjà si pénible comme ça. Chaque mail commercial reçu était comme un coup de poignard pour me rappeler mon statut perdu. J'avais l'impression que ma boîte mail me hurlait : « Ah, non désolée : ce ne sera pas pour toi cette année ! ». Mon mari m'avait offert un joli bouquet pour l'occasion, une

façon de me dire : « moi je sais que tu es maman ». J'avais néanmoins patiemment attendu que la journée se passe, histoire d'en finir une bonne fois pour toutes. Mais que faire des conversations à table, entre collègues, le lundi suivant ? Comment participer aux discussions sur les cadeaux reçus par celles qui avaient eu plus de chance que moi ? Bien évidemment, je n'ai rien dit, j'ai avalé ma purée froide sans broncher, en faisant semblant que tout ceci ne m'atteignait pas.

Les années suivantes, les choses ont été plus simples : ma fille, Kate, était arrivée. J'étais reconnue comme maman parmi les autres mamans. Même après ma seconde IMG. Mais je n'ai jamais cessé de passer cette journée avec une pensée particulière pour mes deux autres filles. Et je sais que, chaque fois que mon mari m'offre un cadeau pour l'occasion, il le fait au nom de nos trois filles.

C'est, de toutes façons, toute l'ambivalence de notre statut : garder les deux pieds dans le monde des vivants, et une pensée dans celui des morts – parce que si nous ne pensons pas à nos enfants, qui le fera ?

Alors pour cette nouvelle fête des mères qui s'annonce, j'ai une pensée particulière pour toutes celles qui ne la fêteront pas, ou pas tout à fait comme les autres. Pour les familles incomplètes, et les mamans cabossées. Prenez soin de vous, éteignez votre boîte mail, coupez-vous des réseaux sociaux si vous redoutez de souffrir en contemplant les photos des autres. Et, surtout : souvenez-vous que cette journée finit par passer, c'est promis.

Julie

Fêtes et anniversaires

L'importance des rituels et des commémorations

Ma fête nationale

En France pour beaucoup d'entre nous, à l'approche du 14 juillet, on se dit qu'un jour férié arrive. On va pouvoir souffler, se détendre un peu. Et si par bonheur il tombe au milieu de la semaine on pourra même faire le pont et profiter. Depuis 2014, je n'envisage plus beaucoup cette perspective comme un possible bon moment à passer en famille ou entre amis puisqu'il s'agit de la veille du jour de la naissance de ma fille.

Bien évidemment je n'attends pas la veille pour penser à elle : j'y pense toute l'année. Mais lorsqu'arrive cette période, une espèce d'appréhension se fait sentir.

Un "pas envie" d'être le matin du 15 juillet me trotte dans la tête, ce sera une journée mélancolique. Les images marquantes me reviennent. Tous ces moments les plus désagréables que l'on vit chacun très différemment. Ne serait-ce que parce ma compagne les a vécus dans sa chair et moi avec la très désagréable sensation de ne pas servir à grand-chose. C'est faux bien sûr mais c'est quand même présent à cet instant-là. Je me sens impuissant, dépassé.

Durant les jours qui précèdent l'anniversaire, je me refais le film à l'envers systématiquement : Retour le 4 juillet, « votre fille est malade, très malade ... », je revois l'instant fugace où notre décision est prise. Quelle décision, d'ailleurs ? Cela s'impose, nous ne pouvons pas nous imaginer voir notre fille souffrir...

Puis tout s'enchaîne jusqu'au 15 juillet 2014.

Chaque année je me demande quels cadeaux aurions-nous fait à notre petite. Elle aurait eu ses 3 ans, 4ans, 5 ans...

Mais que faire ?... Les évènements se sont déroulés, le temps passe, on devient plus fataliste. Alors je ne résiste plus à l'envie d'écouter « Elisa », la chanson de Serge Gainsbourg, ça remue un peu les tripes et certains pourront penser que c'est une façon de se faire du mal mais je n'ai pas cette impression-là, J'imagine juste des instants tendres que nous aurions pu vivre.

A présent les fêtes nationales seront toujours les veilles du jour de la mort d'Elisa, pour moi. Nous avons absorbé ses souffrances, c'est notre rôle de parents aimants.

Pierre

Fêtes et anniversaires

L'importance des rituels et des commémorations

La marche du 15 octobre

Nous marchons pour tous ces bébés qui ne feront jamais leur premier pas

Marcher, c'est parler du deuil périnatal...

Le deuil périnatal, un terme qui reste encore largement méconnu du grand public. C'est un tabou qui reste encore à lever dans nos familles, nos amis, nos collègues de travail. Une grande banderole blanche arborant le ruban du deuil périnatal est fièrement portée par les paranges lors de la marche afin que ce deuil si particulier soit pris en compte et mieux compris. C'est en effet un deuil qui parfois peut être minimisé car il s'agit de bébés que l'on a très peu connus.

Marcher, c'est se remémorer....

C'est une journée qui est entièrement dédiée à la mémoire de son bébé et où l'on se sent en complète communion avec lui.

Lire à haute voix le prénom de tous ces bébés, c'est dire haut et fort qu'ils ont existé in utero, quelques heures ou quelques jours, qu'ils ont laissé une trace indélébile dans nos vies, dans nos corps et nos âmes.

Ecrire son nom sur un tee-shirt aux couleurs du deuil périnatal ou sur un ballon qu'on lui

adressera au ciel, jeter une rose à la mer, arborer le ruban du deuil périnatal : autant de gestes symboliques qui posent un rituel en l'honneur du bébé. Cette marche accompagne les parents sur le chemin si long et tortueux du deuil car marcher pour son bébé c'est faire quelque chose de concret pour lui. On y trouve souvent un peu d'apaisement. Marcher, c'est avancer, c'est aller de l'avant, c'est ne plus être figé dans l'immobilité de la douleur.

Marcher, c'est partager....

Une marche pour briser la solitude : c'est un moment de partage, de bienveillance et d'empathie entre tous les paranges qui prennent conscience qu'ils ne sont pas seuls à vivre ce terrible drame. C'est un lieu où on se sent compris dans sa douleur.

La marche pour les anges, ce sont des larmes, des sourires, des gestes de tendresse et d'amitié, la vie en somme....

Isabelle

Présidente de Pieds par terre cœur en l'air

Formation 4e année école de sages-femmes de Caen

Cette année encore, l'équipe pédagogique de l'école de sages-femmes de Caen a fait appel à Petite Emilie pour sensibiliser les étudiants de 4e année à l'accompagnement au deuil périnatal. Ces étudiantes n'ont jusqu'alors que peu rencontré de familles concernées par ce vécu particulier. C'est justement avant qu'elles y soient confrontées que leurs enseignantes ont choisi de leur offrir quelques outils leur permettant de construire leur posture avant de se trouver en situation d'accompagner des couples dans ce chemin complexe qui suit la perte d'un enfant. C'est une promotion studieuse et attentive qui a reçu Marie-Hélène et Clarisse le 17 septembre 2019.

Cécile

Je m'appelle Cécile, j'ai 40 ans. J'habite à côté de Saint-Malo et je travaille dans le webmarketing.

Après un long parcours de PMA, je suis tombée enceinte naturellement en 2015. Mais lors de l'échographie du 2ème trimestre, le médecin détecte une légère anomalie au niveau du cerveau. Elle nous oriente immédiatement vers les équipes du diagnostic anténatal d'une clinique qui confirme. Mais rien n'est sûr à ce stade ; on ne peut qu'attendre quelques semaines de voir comment cela évolue. Nous avons eu la chance de rencontrer une équipe fantastique, qui a toujours pris le temps de répondre honnêtement à toutes nos questions, de nous expliquer pourquoi il fallait attendre pour pratiquer certains examens, tout en faisant le nécessaire pour qu'ils soient pratiqués le plus rapidement possible.



Mais l'évolution n'est pas bonne. Les examens réalisés un mois plus tard confirment que le cerveau de notre bébé ne se développe pour ainsi dire pas. Au vu des pronostics que nous donne le neuropédiatre, la décision s'impose d'elle-même. Là encore, nous avons été extrêmement bien accompagnés par l'équipe de la clinique. Mais nos questions restaient nombreuses et c'est en faisant nos recherches sur Internet que nous avons découvert le site de Petite Emilie et, en ce qui me concerne, son forum.

Un an plus tard, appel de la généticienne : de nouvelles découvertes viennent d'être faites, notre petite fille était atteinte d'une maladie génétique. Gros soulagement : je n'ai rien fait de mal. Et la probabilité que cela se reproduise est de 1/4.

Je tombe à nouveau enceinte fin 2017. Mais mêmes causes mêmes effets : notre bébé est atteint de la même anomalie génétique, qui provoque les mêmes malformations du cerveau. Nous autorisons bien sûr la généticienne à utiliser ces informations pour faire avancer la recherche. Si nos deux bébés permettent à d'autres parents que le diagnostic soit posé beaucoup plus rapidement, tout ça n'aura pas été tout à fait pour rien.

Et c'est aussi ce qui m'a donné envie de devenir bénévole pour l'association : le besoin de donner un peu de sens à mon histoire en aidant l'association qui m'avait tellement aidée. J'ai donc proposé à l'association mes compétences en communication sur Internet. Je participe depuis quelques mois à l'animation de la page Facebook et je suis en train de travailler avec d'autres bénévoles à améliorer la communication de l'association sur les réseaux sociaux pour la faire mieux connaître.

Anniversaires

Nous attirons votre attention sur le fait qu'il est nécessaire d'inscrire votre enfant chaque année sur le formulaire disponible sur le lien ci-après, afin qu'il soit cité dans la lettre d'information de Petite Emilie.

<http://www.petiteemilie.org/newspe.php>

Octobre

Le 3 : Enoha enfant d'Elise et Maxime
Le 4 : Nino enfant de Charlotte et Philippe
Le 4 : Léo enfant de Sandra et Benoit
Le 5 : João enfant d'Aurore et Eduardo
Le 6 : Léonie enfant d'Aurore et Vincent
Le 8 : Elias enfant d'Anne et Ludovic
Le 9 : Mélina enfant de Laetitia et Jannick
Le 11 : Mathilde-Clara enfant de Mélanie et Cédric
Le 12 : Ange enfant de Séverine et Jean-Pierre
Le 12 : Ulysse enfant de Magali et Antony
Le 13 : Nina enfant de Séverine et Christophe

Le 13 : Liam enfant de Thérèse et Florent
Le 13 : Nina enfant de Séverine et Christophe
Le 13 : Sohan enfant de Celine et Antonin
Le 14 : Alice enfant de Ludivine et Vincent
Le 15 : Sasha enfant de Célia et Gilles
Le 16 : Elisabeth enfant d'Anne-Laure et Pascal
Le 19 : Jade enfant de Elodie et Yann
Le 23 : Rory enfant de Jennifer et Arnaud
Le 23 : Louise enfant de Emilie et Rémy
Le 24 : Sarah enfant de Maryse et Kamel

Novembre

Le 3 : Jonas enfant d'Amandine et Stéphane
Le 7 : Héra enfant de Sandra et Vincent
Le 10 : Ezio enfant de Laurence et Nicolas
Le 11 : Daria enfant d'Annabelle et Cyril
Le 12 : Louna enfant de Samira et Frederic
Le 13 : Léo enfant de Julie et Charles
Le 13 : Sacha enfant de Virginie et Arnaud
Le 14 : Mathis enfant d'Anissa et Sylvain
Le 15 : Hugo enfant de Pauline et Etienne
Le 15 : Emma enfant de Thao et Yoan
Le 15 : Lisa enfant d'Emilie et Micaël
Le 15 : Céleste enfant de Tessie et Sébastien

Le 16 : Noah enfant de Marie Laure et Gaël
Le 17 : Témoé enfant de Jennifer et Cédric
Le 20 : Léna enfant d'Audrey et Steve
Le 21 : Enzo enfant de Virginie et Arnaud
Le 22 : Petit ange enfant de Caroline et Dorian
Le 26 : Suzane enfant de Sophie et Franck
Le 26 : Nina enfant de Sylvie et Mickaël
Le 27 : Léo enfant d'Allison et Romain
Le 28 : Nolan enfant d'Aurélié
Le 28 : Gabriel enfant de Veronique et Jean-François
Le 29 : Lucas enfant de Emilie et David

Décembre

Le 4 : Johanna enfant d'Amanda et Jérémie
Le 5 : Rozen enfant de Lucie et Maxime
Le 11 : Mathis enfant de Laetitia et Jean-Philippe
Le 13 : Romane enfant de Solène et Yann
Le 17 : Inès Layla Gabrielle enfant de Samira et Abdel
Le 18 : Camille enfant d'Aurélié et Damien
Le 18 : Baptiste enfant de Muriel et Ludovic
Le 18 : Éden enfant d'Emilie et Florian
Le 19 : Alice enfant de Claire et Paul-Alexandre
Le 19 : Kevin junior enfant de Charlène et Kevin
Le 23 : Éden enfant d'Emilie et Florian
Le 27 : Daenerys enfant de Jennifer et Baptiste
Le 31 : César enfant de Sophie et Nicolas
Le 31 : Nina enfant d'Ainhoa et Jean Marc

Gardons le contact

Réagir à la lettre d'informations rendez-vous :

Forum de l'association Petite Émilie

Pour les personnes confrontées à une Interruption Médicale de Grossesse et à un deuil périnatal

Vous ne recevez pas (plus) la lettre d'informations,
Vous voulez à votre tour proposer un texte, un sujet de fond que vous aimeriez voir traiter
Contactez-nous à l'adresse

petiteemilie@petiteemilie.org



Pour retrouver nos anciennes lettres d'informations, cliquez [ici](#).

Retrouvez-nous sur notre page Facebook, nos comptes Instagram et Twitter
Association Petite Emilie



Petite Emilie, c'est un site internet, un livret, des réponses aux questions des parents, des formations pour les professionnels..., mais Petite Emilie aujourd'hui, c'est surtout Evelyne, Laurence, Silvia, Clarisse, Justine, Marion, Valérie, Aline et quelques parents, professionnels, tous bénévoles... **et pourquoi pas vous ?**

Si vous souhaitez vous investir dans la vie de l'association (pas besoin d'un temps plein, chacun a sa vie, simplement besoin de bonne volonté et d'énergie !), nous accompagner sur un congrès, animer des formations, aider à la modération du forum, participer au conseil d'administration, ... **faites-le nous savoir [là](#) !**

L'équipe Petite Emilie