

PARENTS ENDEUILLÉS

Des héros malgré eux

Faute d'un mot approprié, ils sont appelés les parents endeuillés. Après le drame, leur survie s'apparente, dans la plupart des cas, à un combat quotidien. Et puis, pour certains, surgissent d'autres projets, en mémoire des enfants disparus.

a mort d'un enfant épouvante, terrifie, glace d'effroi. Elle symbolise l'une des pires pertes qui soit. Personne n'est épargné. Il est, en effet, rare de ne pas connaître quelqu'un dans son entourage, quand ce n'est pas soi... Parmi les parents éprouvés, il en est qui se lézardent et perdent toute envie de poursuivre le chemin, tandis que d'autres se lancent à corps perdu dans une nouvelle aventure humaine. Parfois, des chaînes de solidarité se mettent en place pour alléger le fardeau et les tâches du quotidien (la préparation des plats, les conduites scolaires...). Pourtant, malgré un entourage porteur et quelquefois priant, des parents n'en finissent

pas d'éprouver une solitude abyssale. Quand bien même les avancées technologiques réalisent des prouesses, les ressorts humains demeurent mystérieux.

Orphelin et veuf sont des mots qui décrivent un état. Pour les parents affligés par la perte de leur petit, aucun mot n'existe. Ces dernières années, l'appellation des parents endeuillés tend, toutefois, à s'imposer, au détriment de celle, plus cruelle encore, des parents "désenfantés"

Il y a bientôt dix ans, Anne-Dauphine Julliand créait un précédent avec la publication du récit familial intitulé "Deux petits pas sur le sable mouillé". En plongeant le lecteur face à la maladie incurable de ses filles, elle a levé un tabou et libéré la parole. Oui, la mort existe. Non, les enfants ne sont pas prémunis par leur jeunesse. Malgré tout, il reste la possibilité d'"ajouter de la vie aux jours, quand on ne peut plus ajouter de jours à la vie". Depuis, les témoignages abondent et font écho de la séparation et du cheminement individuel. Douleur et espérance s'y côtoient souvent.

A côté de ces récits, de multiples projets et de nombreuses fondations ont vu et voient, encore, le jour grâce à des parents soucieux de perpétuer le souvenir de leur enfant. Il s'agit souvent de l'incarner dans un projet constructif. Parmi eux, "Child Focus" fondé par des parents d'enfants disparus et assassinés ou, plus récemment, "les avions de Sébastien", qui œuvre pour la collecte de fonds en faveur de la recherche sur la leucémie enfantine ou encore la loi Juliette qui incite au don de congés entre collègues lorsque l'état de santé d'un enfant le nécessite. Tous ces projets ont en commun de fédérer des énergies, de susciter des rencontres, de créer d'autres passerelles. Un hommage à ces parents qui trouvent la force au milieu de leurs larmes et à ces enfants de continuer à illuminer le ciel de leur souvenir lumineux.

Angélique TASIAUX

"TU SERAS UN HOMME PAPA"

ne pièce qui évoque la mort d'un enfant n'est pas ordinaire. A fortiori quand le point de vue développé est celui du père.

Paraphrasant la phrase de Kipling "Tu seras un homme, mon fils", la pièce est née d'une histoire vraie. Seul en scène, Gaël Leiblang incarne sa propre histoire, celle d'une famille blessée par le deuil. Le journaliste sportif devenu comédien le reconnaît volontiers, un tel spectacle requiert "un engagement physique et émotionnel". L'une de ses forces, c'est qu'une "résilience s'opère sur scène". Au départ intime, le spectacle accède à une dimension plus universelle. Le fait de recourir à un support sportif sur scène renforce la portée du texte. Le père endeuillé évoque la naissance de cette pièce et de son fils Roman: "Raconter ces quelques jours sur terre, treize jours exactement. Raconter cette courte vie. Raconter l'histoire de ce petit corps. Raconter le cheminement d'une douleur et ce profond bouleversement de mon âme. J'ai donc commencé à écrire un texte il y a deux ans, davantage dans un souci

de garder une trace du déroulé des évènements et d'une multitude de détails, que dans une optique de récit pure. Puis, il a fallu faire son deuil, se relever et avancer. Durant cette résilience, le travail d'écriture ne s'est jamais arrêté. Le texte s'est affiné, allégé. J'ai réussi à prendre la bonne distance par rapport à ce drame, tabou

par rapport a ce arame, taoou dans la société. La naissance d'une petite fille en 2016, un souffle de vie, m'a permis d'aller encore plus loin dans le récit, de flirter avec l'imaginaire et d'ajouter une forme d'onirisme. Car c'est finalement mon fils qui m'a permis de devenir un homme. Un long travail de préparation physique et de mise en scène a apporté le cadre qui a permis, petit à petit, que ce projet théâtral prenne forme".

∅ A. T.

Une guirlande de bougies allumées

L'association "Parents désenfantés" entend accompagner les survivants dans leur deuil par la parole et l'écoute. Elle rappelle que la Journée de commémoration "Worldwide Candle Lighting" aura lieu cette année le 8 décembre. En effet, le deuxième dimanche du mois de décembre est célébré la Journée mondiale dédiée aux enfants disparus. En allumant une bougie posée sur un appui de fenêtre à 19h, chacun peut prendre part à cette chaîne

internationale du souvenir. La douleur des familles orphelines ne connaît pas de frontières. A.T.



8 DOSSIER DIMANCHE N°40 10 novembre 2019

FONDATION LALY

Quatre lettres éternelles



Sa sœur Eugénie l'appelait Laly. De ce surnom est née une Fondation. Le souvenir de Charles s'inscrit désormais dans la prévention des accidents domestiques, pour protéger les enfants d'autres catastrophes. Témoignage d'une maman engagée.

rborant un grand chapeau de Apirate, un petit garçon au regard espiègle incarne un bonheur éphémère: celui de l'enfance. Cette joyeuse illustration est devenue l'emblème de la Fondation Laly. "Les accidents domestiques concernent aux trois quarts les garçons, manifestement plus explorateurs, plus casse-cou", expose la maman de Charles, décédé à l'âge de quatre ans. Au moment du drame familial, c'est pourtant une fondation d'un autre type qui était en préparation. Appelée "Calliope", sa mission aurait été de "faire venir la littérature et le théâtre dans les écoles". Même les statuts étaient prêts. Après le décès de leur fils, les parents de Laly ont préféré opter pour une fondation à vocation caritative tournée vers les enfants et la prévention de ceux-ci. Car l'habitation, "l'endroit qu'on pense être le plus sûr, le nid, recèle en fait énormément de dangers", prévient Valentine de le Court. Celle-ci a accepté de nous partager la création de la Fondation et le cheminement particulier d'un deuil

"Il ne faut pas hiérarchiser les souffrances. Les gens pensent que perdre un enfant, c'est la pire des choses. Je ne sais pas, c'est la seule que j'ai eue. Je n'ai pas vécu d'autre deuil ni de rupture maritale ni de maladie très grave parmi mes proches. Le cœur devient tout nu quand on a eu une souffrance, il est terriblement accessible à autrui et cela permet des échanges humains très vrais." Ce phénomène s'inscrit dans la durée. "On est changé pour toujours", convient-elle. Les sujets légers n'ont pas disparu des conversations, mais "on apprécie encore plus la vérité du cœur de la personne qu'on a en face de soi. Après le décès, je me souviens d'un message en particulier qui disait: bienvenue dans cette famille que sont les parents désenfantés, une famille un peu particulière, alternative, où on se soutient'. " D'ailleurs, dans une assemblée, aussi grande soit-elle, Valentine croise toujours des individus dans la même situation. Avec eux, les liens se tissent sans faux-semblant. "Il y a une intimité qui se crée immédiatement. Des personnes qui ont connu une autre souffrance – une rupture, une maladie viendront facilement s'en ouvrir à moi. " Cette empathie conduit Valentine à accueillir les parents en plein désarroi. Le plus souvent, il s'agit de mamans. "Je les préviens que je ne suis pas une psychologue, que je n'ai pas de formation et que je vais les écouter comme une copine. Et elles viennent avec éventuellement des photos, des lettres. A chaque fois, on parle de leur enfant pour le maintenir vivant."

Une mère ancrée dans la foi

"J'ai reçu tellement de soutiens. Il y a eu de nombreuses chaînes de prière. Des gens sont venus m'apporter des reliques. Une nuit où je faisais mon chapelet au pied du lit de mon fils, deux infirmières sont venues me rejoindre et ont récité le chapelet à côté de moi. Je me suis sentie dans un soutien absolu. Et après, les gens ont été tellement présents. J'ai toujours cru, je n'ai jamais eu de doute. J'ai toujours essayé de réfléchir ma foi et de la témoigner aux gens. Cela n'a jamais été

un secret. Quand on préparait la messe d'enterrement, François Vanandruel, mon ami prêtre, m'a dit qu'aucune prière ne demeurait non exaucée, ne servait à rien. Sur le moment, je n'ai pas compris. Aujourd'hui, avec le

"Au début, on survit. Et puis après, on réapprend à vivre."

recul, je me rends compte que j'ai été exaucée, parce que Laly est vivant. Physiquement, ses cinq organes vivent dans cinq enfants. Juridiquement, avec la Fondation. Spirituellement, dans le cœur de mes enfants, dans mon cœur, dans celui des gens qui l'ont connu. Il parle à plein de gens. Il aide à éviter des accidents domestiques. Mon fils est vivant, j'ai été exaucée. Et puis, la prière de tous ces gens... J'ai senti cette force bienveillante qui nous a soutenus dans ce deuil. Je ne sais pas ce que nous serions devenus sans ces prières, mais je sais qu'elles nous ont énormément aidés." Plutôt que d'aller fleurir sa tombe, Valentine préfère conserver sa voiture préférée, une Flash mcqueen, dans sa table de nuit, entourée de photos et d'enregistrements de lui. "Mon désir le plus cher est de reposer à côté de lui. Je l'ai dit à toute ma famille." En revanche, les visites au cimetière s'apparentent, pour elle, à de "la souffrance inutile". Plus sensible, elle reconnaît avoir dû apprendre à se "protéger" face à des films dramatiques ou des lectures inutilement larmoyantes.

Survivre malgré le drame

Parmi les clefs qui aident à vivre un deuil, Valentine distingue "la bienveillance envers soi-même. Il faut laisser tomber beaucoup de choses, ne pas se forcer. Si on ne le sent pas, on ne le fait pas". Il importe d'éviter les (fausses) obligations, de profiter du moment présent et, surtout, de "trouver un plaisir fou dans des tout petits moments". Si les ressorts sont individuels, il n'en demeure pas moins que "pour avancer, il faut créer quelque chose". A chacun de découvrir ce qui lui convient, comme l'implication dans un projet pour améliorer son environnement. Aussi n'est-il guère étonnant que de nombreuses associations voient le jour à partir d'une histoire personnelle. "C'est à ce moment-là qu'on se rend compte de ce qu'il manque", confirme Valentine. De même, la quête de sens par le biais d'une démarche spirituelle s'impose pour les personnes endeuillées. "Beaucoup de parents cherchent une foi qu'ils n'avaient pas ou approfondissent la foi qu'ils avaient, vont même voir dans d'autres religions. Et si les mamans le peuvent encore, presque toutes ont un désir de recommencer un enfant", observe Valentine, qui estime faire preuve de davantage de compassion. "Quand on est dans un parcours de réussite apparente, qu'on a un travail, des enfants, une maison qu'on aime, quand tout est bien, on se sent un peu le roi du monde et les gens qui trébuchent, on peut avoir cette impression qu'ils sont un peu faibles et feraient bien de prendre sur eux. On se rend compte qu'il y a des gens qui sont beaucoup plus vite dépassés que d'autres. Chacun a un curseur différent. Ce qui écrase certaines personnes, n'en écrase pas d'autres. Je n'ai plus de jugement sur les choix de vie des gens. "L'empathie habite son quotidien. "Tout peut s'arrêter. Je le savais théoriquement, mais je ne le savais pas dans mon cœur. Maintenant, je sais que c'est possible: les enfants meurent. Avant, cela me paraissait impossible. D'ailleurs, pendant des mois, je me suis réveillée en me disant que ça ne pouvait être qu'un cauchemar. C'est faux. Beaucoup de gens ont des enfants qui sont morts." A côté des rencontres encourageantes, il y a aussi "des phrases parfois maladroites et étranges, comme 'moi je n'aurais jamais pu'. Personne ne peut, et pourtant tout le monde le fait quand même, lorsque cela arrive! Il y a des gens qui ont peur du deuil, alors ils s'en vont. Mais, ce n'est pas grave. C'est leur choix. La partie la plus dure de la vie humaine, c'est de voir mourir des gens qu'on aime. Personne ne s'occupe des chagrins des vieilles dames... Pourtant, le chagrin demeure intact et la durée de vie trop courte".

Angélique TASIAUX

QUATRE PILIERS CONSTITUTIFS

- La prévention pour initier aux réflexes et davantage sécuriser les habitations, par le biais d'un site Internet actualisé avec les accidents domestiques récents et des formations assurées dans les écoles
- Le soutien à la recherche dans le domaine du cerveau et des troubles neurologiques, avec notamment de nouvelles bourses octroyées en collaboration avec la KULeuven
- La sensibilisation au don d'organes, pour permettre à d'autres de vivre. "Son cœur bat, ses poumons se gonflent... Cinq enfants seraient morts sans Laly.
 La mort n'a pas gagné, c'est la vie."
- La vie après la vie ou un accompagnement personnalisé dans le deuil

www.lalyfoundation.com



DIMANCHE N°40 10 novembre 2019

LE DEUIL PÉRINATAL

Passer du déni social à la reconnaissance

Auteure du livre "Dans ces moments-là", Hélène Gérin aborde le deuil périnatal, qui précède et suit directement la naissance. Elle y suggère aux proches mille et une idées de soutien.

Pour Hélène Gérin, la thématique de cet ouvrage s'est imposée comme une nécessité. "C'est un deuil dont on parle tellement peu et qui met tant de gens mal à l'aise que j'ai eu envie de donner des outils concrets aux proches, mais aussi aux parents pour ne pas se retrouver seuls."

Le deuil périnatal suscite-t-il davantage d'empathie ces dernières années?

Il y a encore beaucoup à faire, mais aujourd'hui de plus en plus d'hôpitaux y sont sensibles. Certains collaborent avec des associations comme "Au-delà Des Nuages" qui permet aux parents d'avoir une trace tangible du bref passage de leur bébé sur Terre, grâce au travail de photographes bénévoles. Il y a aussi des associations comme "Fil d'Anges" qui confectionne des petites couvertures, qu'on appelle des nids d'anges, ou des bonnets pour habiller les bébés décédés. Comme ils sont souvent très petits et que l'hôpital n'a pas de vêtement à leur taille, ces nids d'anges apportent une touche d'humanité aux parents, dans un moment très douloureux. Le personnel médical invite parfois les parents à prendre leur bébé dans les bras, à oser le regarder, à réfléchir à un prénom... autant de gestes qui peuvent être utiles par la suite dans un processus de deuil. Certains hôpitaux ou communes proposent aussi un carré des anges, pour que les parents puissent venir se recueillir. Les choses évoluent doucement, mais elles évoluent au niveau institutionnel.

Au niveau plus individuel, cela varie d'une personne à l'autre évidemment.

Certaines sont plus en lien avec leurs émotions et leur humanité et parviennent plus spontanément à développer de l'empathie et à montrer de la délicatesse aux parents endeuillés. Mais aux dires des parents, c'est encore loin d'être la majorité des interactions qu'ils ont avec leurs proches, malheureusement. Et le plus souvent, c'est le silence et les malaises voire les maladresses qui l'emportent...

Pourquoi un rituel personnalisé s'avère-t-il un adjuvent efficace?

Par définition, l'entourage n'a pas eu le temps de créer un lien avec cet enfant, décédé très jeune. Du coup, l'absence de connexion rend l'empathie plus difficile. Mais si les proches participent à un rituel, ils prennent tout d'un coup conscience de la dimension bien réelle de ce décès et donc de ce deuil. Et par conséquent, les parents ont plus de chance d'obtenir un soutien de qualité.

Pour les parents eux-mêmes, les rituels peuvent être très apaisants aussi. Ils ont quelque chose de très structurant, intérieurement et socialement. Ils ont cette qualité de rassembler et de permettre aux parents de se sentir moins seuls, d'inscrire leur peine dans la vie de leur communauté et de la partager. Les possibilités de rituels sont nombreuses; chaque famille trouvera celui qui fera sens pour elle. Et comme toujours, si les proches proposent aux parents d'en organiser un, il est important de s'aligner sur les croyances (ou non croyances) des parents, sans chercher à leur imposer quoi que ce soit.



Pourquoi est-ce tellement délicat d'aborder une personne endeuillée? Quels sont les enjeux sous-jacents?

Très souvent, les proches ont peur de ne pas trouver les mots, de raviver la peine des parents, de dire quelque chose d'absurde ou de banal face à une situation qui ne l'est pas. Parfois ils préfèrent ne pas se manifester, parce qu'ils ont euxmêmes un rapport non apaisé avec la mort, et ce deuil peut faire remonter à la surface d'anciennes peines, encore vives et réactives. Le deuil du tout petit peut aussi mettre mal à l'aise certaines personnes de l'entourage car cela renvoie un miroir. "La vie est fragile et cela pourrait m'arriver aussi", se disent inconsciemment certains. Du coup, pour se protéger, ils préfèrent s'éloigner des parents. Et puis, bien souvent, l'entourage a beaucoup de mal, pour ne pas l'avoir vécu lui-même, à se représenter ce que

traversent les parents et donc ce qui pourrait leur faire du bien. Cette absence de réaction affecte beaucoup les parents qui ont la sensation que leur peine n'est pas reconnue et que leur bébé n'est pas honoré comme tel. C'est difficile de faire exister le souvenir de quelqu'un quand personne n'ose aborder le sujet. Beaucoup m'ont dit: "Mon enfant est mort une première fois le jour de sa mort. Et une deuxième fois, quand personne ne voulait parler de lui".

Vous écrivez "les larmes sont non seulement légitimes mais nécessaires", est-ce une exhortation à ne pas en avoir neur?

Dans la vie, il y a des moments qui font mal, que ce soit au niveau physique ou émotionnel, et c'est nier la réalité que de vouloir aller trop vite. Les larmes jouent un rôle magnifique: elles ont le pouvoir de nettoyer, de purifier, de transformer nos émotions. Au lieu que tout soit figé dans le corps, elles redonnent de la fluidité, du mouvement et c'est cela dont on a besoin pour pouvoir mettre un pied devant l'autre. Elles restaurent notre humanité et, en nous donnant le droit d'accueillir notre vulnérabilité, elles

nous permettent de nous relier à qui nous sommes et à retrouver une force de vie en nous. Elles permettent aussi aux autres de nourrir leur empathie et de se connecter avec notre vécu intérieur.

Propos recueillis par A.T.

www.danscesmomentsla.com



AU CŒUR DU DRAME

🦰 e livre n'est pas un roman. Il n'enjolive pas la réalité et ne masque pas les sentiments. Il rapporte simplement la douleur d'un père et d'une mère à la mort brutale de leur fils tombé d'un toit, de leur toit puisqu'il s'agit du domicile familial. "Comment on fait quand on perd un enfant?" Cette question traverse tout le livre. Elle semble insoluble pour Patricia, "Une maman qui veille son enfant. Même s'il est mort." La clairvoyance habite son cœur: "Désarçonnant comme certains ne comprennent pas, ne veulent pas savoir, ne veulent pas être bousculés. (...) Je les reconnais tout de suite. " Peu à peu se dessine le projet d'une suite à donner. "Nous ne voulons pas d'une Fondation-sépulture", prévient le papa. Ce sera le Fonds Victor, du prénom de leur fils, disparu à l'âge de 13 ans et lecteur assidu. Celui-ci a pour mission d'encourager la lecture auprès des jeunes adolescents de la tranche des 12-15 ans. Le livre est, en effet, un vecteur d'échanges et de découvertes.

Grâce à Victor, une Fondation a vu le jour pour promouvoir la lecture auprès des jeunes adolescents.



La Canadienne Josée Masson a imaginé la possibilité de créer une charte pour s'autoriser des manquements. Faute de non-reconnaissance de son état, la personne endeuillée peut se sentir particulièrement vulnérable. Parmi les recommandations épinglées: "j'ai le droit de vivre et de vivre mon deuil, ce deuil unique que personne ne peut totalement comprendre ni partager... sans limites de temps et à mon rythme." Spécialisée dans l'accompagnement des jeunes endeuillés, elle observe fréquemment une idéalisation: "A l'annonce de sa mort, nous mettons souvent sous clé les angoisses, les échecs et les défauts de la personne décédée."

Josée Masson, "Mort, mais pas dans mon cœur. Accompagner un jeune en deuil". Paris, éditions Desclée de Brouwer, septembre 2019, 397 pages.

Patricia Vergauwen et Francis Van de Woestyne, "Un enfant". Paris, éditions Grasset, octobre 2019, 239 pages.