

STRASBOURG Deuil périnatal

# Se reconstruire après le deuil d'un enfant

Comment vivre après la mort d'un enfant ? Pour aider les parents à sortir de l'isolement et à parler de la douleur, Sylvie Serdaroglu ouvre une antenne Grand Est de l'association « Apprivoiser l'absence ».

Sylvie Serdaroglu a perdu son fils d'une leucémie foudroyante, en trois semaines, il y a quatorze ans. Arda avait 15 ans. Rien ne prédisait cette maladie jusqu'à cette banale « grippe » qui a terminé dramatiquement à l'hôpital de Haute-pierre. Un médecin a comparé le décès de cet adolescent à un accident de la route. Aussi violent, imprévisible, sidérant.

**« On est assailli par mille questions. Il faut les répéter, les creuser, épuiser ce questionnement »**

Le décès pulvérise le quotidien d'une famille de deux enfants. « On prend coup sur coup. On est anéanti », se remémore Sylvie, professeur des écoles. Le frère aîné d'Arda avait 18 ans et passer son bac peu de temps après. « On s'accroche alors à ces choses-là puis on tente d'avancer, pas à pas. Pendant quelque temps, les copains d'Arda sont venus à la maison, puis plus rien, c'est le vide... », relate Sylvie qui a cherché de l'aide auprès de l'association JALMAL\*, un peu par défaut, parce qu'elle n'avait pas trouvé à l'époque de groupe de parole spécifique pour les parents endeuillés suite à un décès d'un enfant. « Dans la famille,



Sylvie Serdaroglu : « J'ai compris que je n'avais que deux choix : arrêter de vivre ou vivre. PHOTO DNA - LAURENT RÉA

chacun vit le deuil à sa façon. L'un va mieux quand l'autre va mal. On est assailli par mille questions. Pourquoi ? Il faut en faire le tour, les répéter, creuser, partager, épuiser ce questionnement... Jusqu'à comprendre qu'il n'y a pas de réponse et pouvoir démarrer le travail de reconstruction. »

**« On touche à notre humanité commune »**

Comment vivre avec cet enfant qui n'est plus là ? C'est la question qui se pose à tous les parents

endeuillés. « Certains préfèrent rester seuls. Certains ne veulent pas aller mieux par fidélité à cet enfant perdu. Certains vont voir un psychologue ou un psychiatre. Moi, j'avais besoin de parler, de partager cette souffrance avec d'autres parents qui avaient vécu la même chose. Quand on vit cette épreuve, on est à l'os, au cœur de l'humain. Et dans un groupe de parole, quelle que soit l'origine sociale, l'histoire de chacun, on touche à notre humanité en commun, et c'est bien de pouvoir partager. »

Longtemps, à chaque anniversaire du décès, Sylvie revivait presque heure par heure, l'épreuve vécue à l'hôpital où son fils avait subi une opération avant de sombrer dans le coma. Jusqu'au jour où, enfin, elle a décidé de l'écrire, juste pour elle, pour garder une trace. « Au fond, j'avais peur d'oublier », confie-t-elle.

Dès lors, la maman pouvait ne plus y penser, voire l'oublier. Même si « le travail de deuil », reconnaît-elle, n'est jamais fini. « On vit avec ce deuil, il faut juste lui trouver la bonne place », ana-

lyse Sylvie, en prenant l'image citée par le psychiatre Christophe Fauré, d'une cicatrice dont on doit prendre soin, qui se referme, mais ne disparaît jamais.

Au fil du temps qui passe, les parents ont fini par trouver un certain « apaisement ». « La souffrance revient par vagues, on est au creux, mais on sait qu'ensuite, on va remonter », témoigne Sylvie, reconnaissante aussi à tous les amis, présents, qui « proposaient des sorties pour se changer les idées ».

En 2014, après une année scolaire qu'elle juge éprouvante, Sylvie s'est sentie « épuisée ». Elle décide alors de « prendre son temps », d'« avoir une belle vie », car en étant « vivante », elle peut emmener son fils partout avec elle...

Depuis, elle exerce son métier d'enseignante à mi-temps à l'école Saint-Jean et s'est engagée en parallèle dans une démarche pour former des groupes d'entraide et de paroles de parents endeuillés. Aboutissement de cet engagement, elle a ouvert ces jours derniers l'antenne Grand Est de l'association « Apprivoiser l'absence ». Aujourd'hui, elle sait combien mettre des mots sur les maux peut aider à se reconstruire et veut partager. ■

Valérie BAPT

► \*Jalmaal, jusqu'à la mort accompagner la vie

► Apprivoiser l'absence, contact

## UN DOCUMENTAIRE POUR RÉFLÉCHIR

L'Odyssée propose la projection-débat du film documentaire *Et j'ai choisi de vivre*, ce vendredi 3 mai à 20 h. Un film réalisé par Nans Thomassey et Damien Boyer d'après l'histoire vraie d'Amande.

À tout juste 30 ans, Amande perd son enfant. Pour se reconstruire, elle entreprend alors un parcours initiatique dans la Drôme, accompagnée de son ami réalisateur, Nans Thomassey. Ensemble, et sous l'œil de la caméra, ils partent à la rencontre d'hommes et de femmes qui ont, comme Amande, vécu la perte d'un enfant.

De cette quête de sens naît *Et je choisis de vivre*, un film sur le deuil, à la fois sensible, émouvant et rempli d'espoir.

Doivent participer à cette soirée-débat : Denis Ledogar, aumônier au CHU, Agnès Ledig, écrivaine et ancienne sage-femme du CHU, Fabienne Meyer, cadre en oncologie en pédiatrie au CHU, Christophe Fauré, psychiatre de notoriété nationale, auteur de nombreux ouvrages sur le deuil et parrain de l'association « Apprivoiser l'absence ». L'association Les semeurs d'étoiles participe financièrement en invitant des professionnels de santé et des parents endeuillés à cette soirée. Tarif : 7€ et 5€.

Antenne Grand est, Tél. 07 71 15 67 67.

contactstrasbourg@apprivoiserlabse

nce.com.

www.apprivoiserlabsence.com

## Des photos en souvenir d'un amour

L'association Souvenange accompagne les parents touchés par le deuil périnatal à travers la photographie. Photographe professionnelle, Sophie Boss y est depuis peu bénévole, et cherche à essaimer sur la région strasbourgeoise.

**ILS NE PHOTOGRAPHIENT** pas la mort, mais l'amour. Sur leurs clichés, rien de morbide, même si pour le quidam, photographier un bébé décédé peut sembler déplacé, voire choquer. Les photographes qui œuvrent pour l'association Souvenange – ils sont près de 200 en France, qui ont déjà accompagné plus de 600 familles – proposent bénévolement leurs services aux parents qui ont perdu un enfant autour de la naissance. C'est le cas de la présidente et co-fondatrice de l'association, Hélène Delarbre, dont la première fille, Jeanne, est décédée in utero et « née sans vie » le 30 octobre 1999. Elle a eu l'idée de créer l'association quand sa deuxième fille a demandé un jour à voir une photo de sa grande sœur, et qu'elle a réalisé qu'elle n'avait à lui montrer que deux clichés de Polaroid

sous-exposés de piètre qualité. Avec l'aide de photographes professionnels, le soutien de sages-femmes et de psychologues et grâce aux conventions signées avec plusieurs établissements hospitaliers, Souvenange propose depuis novembre 2014 aux parents endeuillés de retoucher les photos existantes de leur bébé (au moins une photo est normalement conservée dans le dossier médical). À la demande des parents ou de l'équipe soignante lorsqu'une convention est signée, les photographes peuvent aussi se déplacer en maternité pour réaliser – à titre totalement gracieux – une série de clichés.

C'est ce qu'a fait récemment pour la toute première fois Sophie Boss. Installée depuis un an et demi à Strasbourg, la photographe, qui n'a pas connu directement la douleur de perdre un enfant, mais n'a « jamais eu peur de côtoyer la mort », a rejoint les rangs des bénévoles, pour aider à sa façon les parents endeuillés. À travers ses clichés, elle leur offre une trace tangible de l'existence de leur enfant, sortant par là même ces bébés que la société ne saurait voir – et n'a souvent pas vu – de l'anonymat et de l'oubli ; leur donnant



Sophie Boss, photographe bénévole à l'association Souvenange. PHOTO DNA - JEAN CHRISTOPHE DORN

« une place », si difficile soit-elle.

### Une preuve tangible de l'existence de ces bébés

« Pour ma première expérience, fin mars au CMCO, j'ai été très bien accueillie. L'équipe soignante m'a mis à disposition une salle baignée de lumière, dans laquelle j'ai eu tout le temps de rencontrer ce

bébé, décédé à la suite d'une intervention médicale de grossesse », explique-t-elle. Elle l'a d'abord photographié seul, faisant un gros plan d'une oreille, d'un petit pied, d'une main... Puis elle a réalisé des clichés de lui habillé, comme elle l'aurait fait pour n'importe quel autre bébé, « sans gommer la mort, mais en essayant

de l'adoucir ». Au final, les parents, qui au départ n'étaient pas sûrs d'en avoir la force, ont aussi voulu poser avec leur bébé pour une vraie photo de famille. « Une image terriblement sereine », analyse la photographe, les larmes aux yeux en pensant à ce moment de tendresse et d'intimité absolue. Le rendez-vous qui a suivi, où elle

a remis aux parents – « même si normalement j'aurais dû les leur envoyer », sait-elle – la vingtaine de clichés en noir et blanc et couleur et la clé USB contenant son travail, a été tout aussi bouleversant. Mais elle s'est sentie « utile ». Un laboratoire, avec lequel Souvenange – qui a le statut association loi 1901 et est reconnue d'intérêt général – a noué un partenariat, réalise gracieusement les tirages. Les clichés sont ensuite soigneusement enveloppés, « avec toujours une petite étoile au nom de l'enfant », explique encore celle qui évoque un manque criant de photographes bénévoles dans la région strasbourgeoise et le Grand Est.

Convaincue par sa première expérience, elle aimerait que d'autres la rejoignent au sein de l'association. Les candidats sont formés à la retouche et à la prise de vue, mais aussi à la déontologie, au cadre médical, à la législation, à la psychologie... Autant de prérequis pour pouvoir accompagner dans le plus grand respect les parents dans leur deuil impossible. ■

Valérie WALCH

► Plus d'informations sur l'association : www.souvenange.fr