## Autour du deuil périnatal : pour un accompagnement spirituel à hauteur d'humain

Abbé Guibert Terlinden Aumônier aux Cliniques universitaires Saint-Luc et sur le Campus de l'UCL à Woluwe, coordinateur du Carrefour spirituel

Il est de ces « paroles-événements » qui valent leur pesant d'or car elles donnent à penser et à interroger nos pratiques. La précieuse expression dont Mme X m'a fait cadeau au terme d'un entretien est de cet ordre : « Je vous remercie car, maintenant, on est à hauteur d'humain »¹. Dans le contexte d'une grossesse gémellaire problématique, son obstétricien lui avait présenté une réduction embryonnaire² comme incontournable. Puisque cette proposition lui paraissait entrer en contradiction avec ses convictions et les lois de l'Église — telles que, du moins, elle se les représentait — elle souhaita être accompagnée dans son discernement moral difficile. Le pédopsychiatre qui me l'a référée l'avait compris avec clairvoyance.

Ainsi donc, avant le temps consacré à *faire lever la parole* avec son compagnon et un accompagnant de sa tradition spirituelle, « on » n'était pas *à hauteur d'humain*? Dans les quelques propos qui suivent, entre récit et recul réflexif, j'aimerais donner son poids à ce que je crois avoir compris de cette parole d'or. De quoi cette maman, entre enfantement et « désenfantement »<sup>3</sup>, a-t-elle pris la mesure?

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Pour une première présentation de cette vignette clinique dans le B.I.C., journal du personnel des Cliniques St-Luc: http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/viespirituelle/docu ments/bic\_125.pdf.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> La réduction embryonnaire consiste à supprimer un ou plusieurs embryons implantés dans l'utérus de la mère avec pour objectif de limiter les risques inhérents pour celle-ci et/ou de permettre aux autres embryons de survivre ou d'avoir le meilleur développement possible.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Selon la juste expression inventée par l'association « *Parents désenfantés* » : cette réalité vécue, proprement innommable, est pour la plupart des parents de l'ordre d'une amputation d'une partie de soi, dans sa chair.

En premier lieu, dans un univers de soins hyper-techniques, cette maman et les jumeaux qu'elle portait se trouvaient — toujours selon elle — réduits au rang d'objets de soins, de corps à réparer, à soigner. L'approche de la réalité qui prévaut aujourd'hui est centrée sur l'agir, le faire, l'efficacité : dans cette logique, un problème rencontré a forcément une solution ; une crise, ça se résout. On cherche donc la solution, le plus souvent dans la technique – médicale ici. Du coup, la plupart des patients qui arrivent à l'hôpital imaginent que la maladie ou la fragilité qu'ils ont à affronter sera comme une simple parenthèse dans leur vie, vite refermée. Ils déposent leur corps dans les mains du « dieu médecine » comme l'on dépose une voiture à l'entretien. Il m'arrive à St-Luc d'accompagner des couples lors d'interruptions médicales de grossesse qui disent, après coup, avoir effectivement souhaité au départ un pur acte médical, rapide, froid, efficace : « Que ce soit vite derrière ». Mort TGV4... Les bien-nommées sages-femmes ne l'entendent, fort heureusement, pas de cette oreille ; les autres soignants pas davantage. Presque chaque fois, après coup, en relisant le chemin spirituel parcouru, comme le fera cette maman, chacun prend la mesure de ce qui s'est joué d'essentiel pour son humanité – pour notre humanitas.

Ce qui va ensuite mettre Mme X en éveil, c'est le propos quelque peu tranchant du médecin : « Il serait insensé ne pas réaliser une réduction embryonnaire », a-telle entendu. Folie donc aux yeux de la raison médicale. Ce qui semblait évident dans la rationalité scientifique du médecin va entrer en confrontation douloureuse avec ce qu'elle estimait être moralement juste dans l'intime et dans sa tradition spirituelle. Obéir à l'injonction médicale, quelle que fût sa légitimité, signifiait pour elle une transgression dont la charge morale lui paraissait insupportable pour sa vie future. Le cœur a ses raisons... Dans l'urgence de la décision à prendre, la patiente s'éprouvait donc coincée entre deux injonctions : celle lui venant du médecin et celle lui venant de son « cœur » (ou de son « Dieu »), l'une et l'autre étant, bien entendu, passées par le filtre de sa propre subjectivité et de ses angoisses, de son histoire personnelle, avec tous les «mal-entendus» ou interprétations possibles. En outre, il fallait faire vite, mais il lui était impossible d'entériner sur le champ une décision si impliquante. Elle sut se faire respecter dans un désir légitime de temps humain et trouver des alliés pour sa réflexion éthique et l'anticipation de son deuil. Ce qu'accepta le médecin concerné, sans la juger.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Expression de L. DES AULNIERS (« La mort TGV. Très grande vitesse, très grand vide », Études sur la mort, septembre 1996, n°107/108), citée par D. DESCHAMP dans « Déclin ou mort de l'esprit de fraternité chez les soignants », *Frontières*, printemps 2001, vol.13 n°2.

L'enjeu face auquel elle avait à faire face prit peu à peu consistance. Soit elle obéissait sans plus au médecin et, dès lors, elle lui aliénait sa liberté. Soit, pour échapper à l'exercice difficile et onéreux de sa responsabilité humaine, elle se retranchait derrière l'interdit moral hérité — ce qui était aussi une décision — en disant : « advienne que pourra », laissant ainsi la décision à « Dieu » ou plutôt, en l'occurrence, à la chance ou au destin... Dans les deux cas de figure, elle se découvrait placée en position de soumission, de non-liberté. « Esclave », en langage biblique : retour à l'époque des « pharaons », encore et toujours à nos portes 5!

Au fil de l'échange, elle va réaliser que l'interdit moral n'implique fort heureusement pas une soumission religieuse servile. Le mot « *inter-dit* » ne vise-til pas d'abord la nécessité de placer du *dire*, de la parole et donc du temps, *entre* les humains afin que leurs décisions soient prises dans la plus grande liberté *possible*<sup>6</sup> ? La loi n'est pas un « en soi » humiliant que l'on devrait isoler des situations concrètes et forcément complexes — oh combien ! — où il nous faut décider. La grande tradition morale nous apprend encore ceci : c'est qu'une fois la situation concrète circonscrite avec le plus de finesse *possible* et la loi héritée entendue avec le plus de loyauté *possible*, c'est bien toujours la conscience personnelle éclairée qui demeure l'*ultime* instance de décision<sup>7</sup>. Ces trois pôles sont toujours à garder unis dans toute décision morale.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Allusion au Livre de l'Exode, récit fondateur devenu profession de foi du judaïsme : voir encore Deutéronome 6,20-25

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> En Matthieu 25,20, dans la parabole des talents, quand le maître, à son retour, réunit les serviteurs qu'il avait si richement dotés, on trouve l'expression : συναιρει λογον μετ αυτών, littéralement : « Il fit lever la parole avec eux ou entre eux ». Joie donc ! « Racontez ! Parlons ! Qu'êtes-vous devenus ? » Dans la plupart des éditions, on a choisi de traduire : « Il *règle ses comptes* avec eux… ». Alors que la parabole va dans le sens d'un don magnanime et sans repentance, de façon incompréhensible, les traducteurs contaminent le récit par une tonalité moralisatrice, inquisitrice, donnant au maître la figure d'un surmoi féroce et soupçonneux, ce en quoi, précisément, s'est trouvé enferré le troisième serviteur. Un accompagnement pastoral *au Nom du Seigneur de la vie* restera vigilant pour ne pas donner prise à pareille contamination du regard.

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> En ces temps où d'aucuns recourent trop facilement à l'argument d'autorité, il n'est pas inutile de rappeler un petit texte de Joseph Ratzinger, futur Benoit XVI dont on ne saurait nier l'ancrage dans la grande tradition de l'Église. En l'occurrence, il prolonge Thomas d'Aquin (ST la llae, 19, 5) pour commenter la constitution *Gaudium et spes* n°16 du Concile Vatican II : « Au-dessus du pape en tant qu'expression de l'autorité ecclésiale, il y a la conscience à laquelle il faut d'abord obéir, au besoin même à l'encontre des

Bien des patients nous disent combien le temps leur est nécessaire lorsqu'il s'agit d'engager leur avenir dans une décision cruciale : engager ou refuser un traitement lourd, réaliser une opération aux conséquences imprévisibles, reprendre des traitements après une rechute, interrompre une grossesse pour des raisons dites médicales ou tout autre soin devenu futile. Bien des soignants aussi s'indignent lorsque le temps n'est pas laissé au temps. L'enjeu moral et spirituel de ce temps humain consacré à la décision et donc à la parole est fort bien résumé par Monique Sauvaige lorsqu'elle évoque le rôle de l'accompagnateur : « J'ai puisé dans mes compétences éthiques, psychologiques et spirituelles pour leur proposer des moyens de désensabler leur désir des contraintes et des contradictions qui les habitaient », autrement dit, « pour aider au discernement et libérer les libertés »8. Reconnaissons avec Mme X qu'en un temps et avec une médecine où tout doit aller si vite - mort TGV - la liberté est parfois mise à mal. Comment voulez-vous assumer les conséguences exigeantes d'une décision si vous n'avez pas vraiment été engagé avec le tout de vousmême ? À entendre Mme X, s'il n'y avait eu ce temps donné à la parole, le processus de deuil du jumeau dont la grossesse sera finalement interrompue, le deuil d'une certaine image d'elle-même, de Dieu, du monde idéal, de sa liberté, mais aussi l'accueil serein de l'autre enfant à naître, tout cela aurait été fortement compromis. D'avoir été respectée dans *le tout de son humanité* — heureuse façon de traduire le mot catholique 9 - cette maman s'est vécue à hauteur d'humain.

Malgré tous les efforts fournis par l'équipe soignante, par ailleurs remarquable, une autre maman qui perdait son petit n'arrivait pas à trouver sa place dans l'univers médicalisé des soins intensifs, sinon celle de se tenir à l'entrée du

demandes de l'autorité de l'Église », *Lexikon für Theologie und Kirche*, vol. III, Freiburg, Herder, p. 328. La citation date de 1968.

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> M. SAUVAIGE, « Accompagner une décision impossible. Relecture d'un accompagnement spirituel d'une décision éventuelle d'une IMG », *Notes remises aux participants au Certificat en éthique et pratique de la santé*, UCL-Faculté de théologie, cours du 4 avril 2006. Une conviction éthique autant que spirituelle soutient ma pratique, mais elle est difficile à partager en un temps où *faire tiers* est immédiatement suspecté d'autoritarisme ou de prosélytisme : au cœur même de l'acte de soin, tout soignant — *a fortiori* s'il est chrétien — n'est-il pas convoqué à offrir à l'autre « les moyens de libérer sa liberté », de la « désensabler » hors de ce qui la bloque ou la détermine ?

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> PAUL VI, lettre encyclique « *Populorum progressio* », mars 1967. Par exemple : « Le développement ne se réduit pas à la simple croissance économique. Pour être authentique, il doit être intégral, c'est-à-dire promouvoir tout homme et tout l'homme ». Ce thème sera repris et élargi par ses successeurs jusqu'à inclure dans ce « tout de l'humain » l'accueil de la question de Dieu ou l'écologie.

« temple », en silence, terrorisée, en un mot : aliénée, étrangère à elle-même, hors d'elle. Ce serait à peine une caricature de la comparer à une maman chat perdant son chaton, impuissante et réduite à des perceptions très archaïques et terrifiantes. Ce qui lui sera rappelé par la présence d'un accompagnant spirituel à ses côtés au nom du Seigneur<sup>10</sup>, c'est qu'elle s'était en réalité coupée de toute une partie de son humanité. Elle était si mal qu'elle avait anesthésié ses affects, d'autant plus qu'elle était vraiment dépourvue de mots et donc incapable de symboliser, d'élaborer du sens. Elle en mourait de solitude. Après coup, se retournant sur ces moments, elle s'en rendra compte : « Il me manquait quelque chose. Je ne savais pas quoi. C'est quand vous êtes venu que je l'ai su », m'a-telle dit. Autre parole d'or.

Retenons ce qui suit, qui me parait valoir pour tous les accompagnements de jeunes parents confrontés à la maladie ou au deuil d'un enfant.

- 1. Cette jeune génération de parents, mais aussi de soignants, est évidemment de son temps et donc peu enracinée dans une tradition spirituelle personnelle. Les traditions héritées - religions et laïcité étant à peu près toutes à la même enseigne - sont en panne de transmission<sup>11</sup>: elles n'arrivent pas, ou bien difficilement, à transmettre leur trésor, à en faire goûter la saveur. Du coup, ces jeunes adultes n'ont plus la moindre idée de ce qu'ils peuvent recevoir d'un accompagnement spirituel. C'est comme étranger à leur expérience. Il n'y a pas de place pour cela dans leur « disque dur », encore moins en situation si stressante d'urgence. Ils s'en trouvent, dès lors, comme amputés d'une partie de leur humanité, mais sans pouvoir nommer ce manque. Beaucoup me paraissent aussi n'avoir que peu accès à une approche de la réalité plus poétique, symbolique ou même ludique, otages qu'ils sont de la rationalité rationaliste dominante. Ou alors, ils sont précritiques ou « macdonaldisés », avalant parfois n'importe quoi.
- 2. Les soignants comprendront dès lors aisément pourquoi leur rôle, toutes professions confondues, est devenu essentiel. Ils sont en première ligne pour

<sup>10</sup> Cf. Actes des Apôtres 3,6 : « Ce que j'ai, je te le donne : au nom de Jésus Christ le nazaréen, marche!».

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Expression reprise au théologien de la KULeuven, Lieven Boeve. Il parle encore de « détraditionalisation », autre façon de traduire l'idée de sécularisation. Voir en français : « La définition la plus courte de la religion : interruption », Vie consacrée, 2003 75(1), pp. 10-36; « La vérité de l'incarnation et l'incarnation de la vérité. Épistémologie théologique, particularité et pluralité », La Vérité, Bruxelles, Facultés Universitaires Saint-Louis, 2005, pp. 29-47.

l'accompagnement spirituel, et si eux, médecins, infirmières, proches *n'ouvrent pas un espace* à cette dimension de l'humain, les parents n'y penseront pas d'eux-mêmes dans la plupart des cas. Thérèse Guilmot, la sage femme en chef du bloc d'accouchement, le confirmera. C'est un maître en la matière, et toute son équipe avec elle : nous avons construit en vingt-deux ans un accompagnement interdisciplinaire des couples en détresse qui, malgré ses limites, me parait vraiment tenir la route, y compris pour les soignants qui sont aussi en grand danger dans ces situations parfois si dévoreuses d'énergie.

- 3. Les parents confrontés à un deuil d'enfant sont en grande souffrance psychologique, c'est une évidence, mais aussi spirituelle. Consentir à la mort de son bébé (je n'ai pas dit « accepter » !) n'est jamais facile, déjà du fait que la promesse de vie, tant investie affectivement, se retourne en son contraire. Dans notre culture de performance, c'est d'autant plus difficile que l'on pense la médecine capable de faire reculer les limites de l'impossible. La vie nous est due, en quelque sorte. La capacité de maîtrise est supposée nous garantir contre toute fragilité, et voilà que tout bascule. C'est très difficile pour ces jeunes parents d'y consentir, plus encore s'ils ont déjà « ramé » pour avoir ce bébé, s'ils sont passés par des traitements de l'infertilité, voire par la fécondation artificielle. Un véritable travail spirituel est nécessaire, de l'ordre d'un consentement aux limites, d'un « lâcher prise » ; retrouver la capacité d'accueillir ce qui est donné, de s'émerveiller, de remercier ; habiter sa colère et son impuissance, sa frustration, souvent aussi sa culpabilité et le reproche adressé aux médecins d'avoir « échoué ». C'est souvent leur première confrontation au malheur. Nombreux sont les couples dont les écailles tombent des yeux et qui découvrent soudain que bien des couples, même parmi leurs tout proches, ont vécu pareil drame et sont néanmoins debout. Un bonheur plein de lui-même, les rendait, comme toujours, egocentriques; les voilà ouverts aux souffrants du monde qu'ils avaient « zappés » jusque là.
- 4. Si Mme X a pu trouver ne fût-ce qu'un chemin dans le chaos, peut-être même un début de paix ou une sérénité, c'est aussi parce qu'on lui a permis de reprendre contact, après une longue interruption, avec sa tradition spirituelle, sa « communauté narrative »<sup>12</sup>. Une tradition spirituelle, c'est un peu comme un *monde*, un *horizon*<sup>13</sup>, un *sol* sur lequel on peut prendre appui et renouer le fil de

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> Cf. par exemple P. RICCEUR, Temps et récits III, Le temps raconté, Paris, Seuil, 1985.

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> P. BEAUCHAMP, *Parler d'Écritures Saintes*, Paris, DDB, 1987, p. 63 : « Les textes bibliques, en réalité, ne nous préparent pas nos décisions, ne contiennent pas d'oracle concernant notre action pratique. Mais ils construisent pour nous un monde au milieu

son humanité dans un moment où tout semble se déchiqueter et voler en morceaux. La Bible, c'est aussi une bibliothèque, la mémoire du long chemin accompli par nos prédécesseurs pour habiter leur humanité toujours en voie de construction. Elle donne à penser en nous interrogeant. Du fait même de son altérité, parfois de son étrangeté, le récit biblique se donne aussi à questionner ; en ne collant pas d'emblée à nos évidences ou à nos expériences vécues, il nous oppose une certaine résistance, nous met au travail et élargit ainsi notre humanité, la fait progresser<sup>14</sup>.

Une des grandes questions qui traverse la Bible est, par exemple, celle-ci : qu'est-ce qui fait que l'on *devient* un jour humain et, surtout, comment *demeure*-t-on à hauteur d'humain, en particulier lors de ces moments d'épreuve et de crise où tout est mis à sac dans nos vies ? La Genèse, les Psaumes, Job, les Évangiles sont autant de tentatives par lesquelles les humains ont cherché à habiter les questions redoutables de la souffrance et de la mort, de la violence, des injustices, de Dieu, de la fraternité, de l'amour et de ses limites... La maladie ou la mort d'un enfant est évidemment une crise majeure de ce genre. Comment reste-t-on *humain* en ces moments de *tohu et bohu*<sup>15</sup> où la fragilité vous touche en plein cœur, où *l'âme vous en tombe aux pieds*<sup>16</sup> ? Comment y reste-t-on debout, libre donc, ou encore « sujet » de son histoire ? Chacun sait que ce peut être une très grande détresse.

Illustrons par quelques exemples plus explicitement religieux. Une maman m'a jeté à la figure des images pieuses et des médailles apportées par ses proches en criant : « Votre Dieu n'est pas ! » Un papa questionnait : « Où sont parties toutes nos prières ? C'est vraiment injuste la mort des enfants, ce sont les vieux qui

duquel nous décidons nous-mêmes ; ils tracent un horizon. Notre décision ne dépend pas immédiatement de notre lecture, mais nous ne sommes pas les mêmes quand nous avons lu. Donc nous décidons autrement ».

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Exemple simple et récurrent, lorsque l'on dit « C'est injuste, ce qui m'arrive ! » ou « Dieu est injuste !», c'est déjà s'obliger à questionner ce que le récit biblique dit de la justice, celle de la vie ou celle de Dieu, et être disposé à se laisser surprendre ou déplacer. On croyait savoir mais, en réalité, c'est bien autre chose que l'on trouve, plus subtil, plus large, plus libérant. Un compagnon avisé devrait pouvoir y contribuer.

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Mot hébreux intraduisible, en Genèse 1,2, qui dit l'état de l'univers lorsque le Créateur se décide à intervenir par la parole pour qu'il devienne monde habitable. A. WENIN propose « chaos inhabitable » (*D'Adam à Abraham* ou *les errances de l'humain. Lecture de Genèse 1,1-12,4*, Paris, Cerf, 2007).

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Se me cae el alma a los pies, dit-on de façon si métaphoriquement appropriée en espagnol.

devraient partir avant eux ! ». Une burundaise, réfugiée politique et seule au monde, me dira avec humour, des mois après la mort de son bébé dans une opération cardiaque, à un jour de vie, qu'elle avait été en colère contre moi : « Quand vous êtes venu, j'attendais de vous un miracle. Comme le médecin, vous souriiez bêtement : je vous aurais tous tués ! Je me disais : s'ils ne peuvent rien faire, qu'ils foutent le camp !...». Il y a également ces pensées dont on n'aurait jamais imaginé pouvoir être habité un jour, comme par exemple : « Ça y est, je paye ». Sommeille en chacun un vieux fond magique, coupable, paranoïde, qui nous met dans un doute pouvant être profond. Lors de la mort de sa petite fille, un grand-père m'a hurlé, en me pointant du doigt avec colère : « Jusque à guand votre Dieu nous fera-t-il payer la mort de son propre fils ? » Ce dieu « méchant », ce « Moloch », sommeille encore en chacun, même chez ceux qui n'ont plus été initiés à une religion. Qui n'a, toute prête en lui, cette question : « Pourquoi moi ? Pourquoi Dieu me fait-il cela ? » ou « Je n'ai pas mérité ça! C'est trop injuste! »? Une patiente congolaise s'efforçait, en ma présence, de relire dans la foi les cinq fausses-couches successives qu'elle avait eu à subir ; elle deviendra un jour toute grise de stupeur en réalisant : « J'étais jusqu'à présent dans l'idolâtrie ! » Nous sommes bien dans un chemin d'élargissement de soi. La maman de T., femme de ménage sans diplôme, montrera toute sa sagesse lorsqu'au cours de son chemin de deuil, elle dira de son petit si courageux: «T. m'a accomplie en tant que maman ».

5. Les questions existentielles des enfants sont aussi, comme souvent, immenses et provocatrices. À l'initiative de l'équipe de néonatalogie j'avais été sollicité par un couple pour les épauler, tard dans la nuit, dans la « désescalade thérapeutique » de leur dernier-né, grand prématuré en souffrance cérébrale sévère<sup>17</sup>. Le lendemain, ils m'ont appelé à les rejoindre à la morgue, avec leurs autres enfants. Des bouches d'or... G., sept ans : « Pourquoi on vit, nous ? ». C., douze ans : « Et toi, papa, qu'est-ce tu crois ? ». Je ne suis pas prêt d'oublier la question si éclairante de P., six ans, adressée dans un sanglot : « Et nous, papa, est-ce que tu vas aussi nous abandonner ? ». Ce qui n'est pas dit aux enfants, ils l'imaginent, et c'est souvent pire ; on le vérifie ici encore. Ce sera l'occasion pour les parents de rassurer, de dire ce qui s'est passé, tout l'amour qui a présidé à la décision de laisser ce bébé trop fragile aller son chemin. Occasion pour eux de se redire que c'était tout sauf un abandon, même si, à parler vrai, il y avait des

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Ce récit se trouve développé dans G. TERLINDEN, « Comme dans un tableau de Georges de La Tour », *Quand la maladie survient*, Malonne, Éditions Feuilles familiales, 2012, Dossier n°100, pp. 79-82.

motifs moins clairs, du doute, de la culpabilité. S'ensuivirent des gestes forts entre eux, des caresses, de la prière : la mort apprivoisée.

On le voit : la détresse spirituelle contraint souvent à tout revisiter et nettoyer en très grande profondeur... Qui n'a le cœur retourné, labouré par la mort des enfants ? Les soignants me disent que ce sont les événements les plus douloureux, les plus scandaleux de leur vie professionnelle. Une infirmière en pédiatrie m'a appelé un matin en hurlant au téléphone : « Venez ! La dernière de l'équipe a craqué ! ». La colère, l'indignation est alors à fleur de peau devant ce qui est si contraire à la vie. Qui peut identifier et donc entendre cette détresse spirituelle ? Qui est habilité à l'accompagner ? On est ici dans une autre dimension que celle prise en charge par les psychologues, un ailleurs ; et pourtant si proche, néanmoins, que ceux-ci se croient le plus souvent autorisés à tout prendre en charge eux-mêmes. Tout, c'est trop pour un seul. Je me réjouis d'autant plus lorsque l'articulation se réalise de façon heureuse. C'est justement une psychologue qui a dit un jour : « Vous avez un trésor entre les mains et vous ne le savez pas ! ». Encore une parole d'or qui m'a mis au large.

Comme bien d'autres, Mme X va renouer avec sa tradition religieuse, dans toute sa richesse et sa complexité. Elle va aller puiser dignité et fécondité dans ce bagage de mots, de symboles, de récits, de gestes rituels, de questionnement aussi, et ce, à pleines mains. Elle en recevra une force d'être, une capacité créatrice qu'elle n'aurait pas imaginé possible. Elle va se trouver relancée dans son désir, un désir dont elle ne savait même pas qu'il était tétanisé par la confrontation à la mort possible de son enfant. J'insiste sur ce point : elle ne savait pas que son désir était bloqué, ce n'est qu'après-coup, quand il a été relancé, qu'elle l'a su. Rendue à son humanité entière, elle s'est rappelé qu'elle avait aussi sa place comme femme dotée de conscience personnelle et de liberté, comme maman dotée d'affects, et ici en l'occurrence comme croyante, ce dont elle, son compagnon et tout son entourage tireront des fruits précieux. C'est en tout cas son témoignage, du moins ce que j'en ai compris. Rien de cela n'aurait été possible si les soignants ne l'y avaient invitée.

En réalité, ces professionnels en bénéficient aussi largement : déjà pour eux, il peut être précieux de mettre en mots, en gestes, en rituels. Une bien nommée sage femme, m'appelle au bloc après la mort imprévue de jumeaux, à vingt semaines de grossesse. Selon le rituel professionnel de l'équipe du bloc d'accouchement, elle a proposé aux parents une bénédiction, mais « ils n'ont pas eu envie de s'attarder » et ont préféré rentrer chez eux. Elle a quand même demandé si elle pouvait appeler l'aumônier pour bénir leurs petits, ce qu'ils ont accepté. C'était davantage pour elle-même, sans doute, pour donner du sens à

son travail: «si je ne t'avais pas fait venir», m'a dit un jour une autre maïeuticienne, « je me serais sentie incomplète ». Quand je la rejoins, elle a magnifiquement emballé ces deux fœtus et leur a mis un petit bonnet sur la tête. Elle les a posés côte à côte dans une sorte de barquette qui m'a fait songer à celle qu'a façonnée la sœur de Moïse avant de confier celui-ci, nouveau-né menacé, aux eaux incertaines du Nil18. Ce jour, on fêtait la Visitation : je nous ai lu l'évangile du jour qui met en récit la rencontre de Marie et d'Elisabeth que l'on disait sans avenir, deux femmes enceintes, et ce qui a « tressailli en elles »<sup>19</sup>. J'ai repris cette métaphore pour dire à la sage-femme comment je vivais notre présence à deux auprès de ces corps morts, en l'absence des parents. Nommer la vie, la laisser tressaillir, là où les parents n'ont vu que mort et tristesse et stérilité. Je leur téléphonerai et ils me diront combien cette proposition de l'infirmière les a intimement rassurés en leur remettant devant les yeux et au cœur l'éminente dignité de leurs petits. La pierre du tombeau était déjà roulée, un avenir de vie était ouvert, un jalon posé pour commencer à traverser la mort et le temps du deuil.

Je ne les juge évidemment en rien, ces parents. Qui y serait autorisé d'ailleurs ? La plupart d'entre eux sont spontanément affolés de s'attacher à ces bébés qui pourraient mourir en cours de grossesse car ils craignent de souffrir davantage. Un couple dont, dès le deuxième mois, l'enfant avait été diagnostiqué potentiellement porteur d'un handicap très lourd, m'a fait assez confiance, après l'interruption de la grossesse, pour me raconter cette peur avec une très grande authenticité. Pendant tout le temps qui a suivi le diagnostic, m'ont-ils avoué, « nous avons vécu cette grossesse en pointillés, entre attachement et refoulement ». Entre eux, ils ont appelé le bébé d'un nom dérisoire : schtroumpf ou strouf, je ne sais plus... – pour ne pas s'attacher et, donc, ne pas souffrir. Il n'y avait aucune honte ni culpabilité dans ce qu'ils me racontaient; plutôt le sentiment heureux d'avoir, entre temps, muté en profondeur. Le chemin imprévisible de mes associations d'idées m'a conduit à tisser un fil entre leur qualificatif schtroumpf et deux autres : celui par lequel les nazis désignaient les juifs dans les camps — « das stück » (pièces) — et cet autre — « inienzi » (cafards) - qui a servi aux Interahamwés pour stigmatiser les Tutsis bien avant le génocide rwandais de 1994. Comme la confiance entre nous était devenue forte et enracinée dans le non-jugement, j'ai eu la « folie » de le leur partager. Ils auraient pu reprendre à leur compte la parole de Mme X : « Maintenant, nous sommes enfin à hauteur d'humain ». Ils étaient en grande paix et heureux d'avoir traversé

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> Exode 2.3.

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Luc 1, 39-56.

cette neutralisation déshumanisante de leurs émotions et, partant, de l'humanité de leur bébé. D'avoir réalisé cela, ils ont été profondément heureux et fiers d'avoir fait ce chemin. La joie est un bon guide.

Vous comprendrez aisément combien le temps est ici essentiel pour qu'un minimum de chemin intérieur soit possible. Vous devinez aussi que l'aumônier ou l'aumônière n'est pas tout mais prend place – la reçoit plutôt – au sein d'une équipe pluridisciplinaire dont l'approche globale est de part en part réfléchie et balisée de manière à être sensée pour tout le monde. L'important est très certainement la cohérence entre tous sinon le chaos que vivent ces parents en voie d'être désenfantés s'en trouve redoublé : ils sont tellement comme des éponges à ce moment-là qu'ils pompent littéralement ce qui leur parvient des conflits éventuels entre les approches des soignants<sup>20</sup>. Pour cette raison, à chaque fois qu'arrive un nouvel aumônier dans mon équipe, je redoute qu'il ou elle vienne projeter ses doutes, si légitimes soient-ils, ou n'adopte une position « magistérielle », dogmatique et abstraite. Mieux lui vaut alors s'abstenir, sans quoi la confiance patiemment tissée avec les soignants risque de se briser. Il lui faudra en tout cas se former avant de s'y rendre un jour.

Vous aurez compris, je pense, que lors de ces accompagnements, je fais bien souvent l'expérience que les traditions spirituelles constituent un véritable trésor qu'il nous appartient d'habiter au mieux. Encore faut-il que ce trésor redevienne lisible, vivant, savoureux pour ces jeunes couples qui en ont perdu l'accès. Ce trésor peut constituer un puissant apport dans les moments d'épreuve, tant pour le patient que pour le soignant ou futur soignant. Ces traditions nourrissent, relancent le désir, l'élargissent, souvent d'ailleurs en n'y répondant pas ou en le déplaçant. « Je ne te connaissais que par ouï-dire. Maintenant, je t'ai rencontré »<sup>21</sup>, dit Job à son Dieu, enfin découvert en son altérité. Autrement dit :

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Le pédopsychiatre-éthicien associé à cette équipe, le Professeur Luc Roegiers, est à l'origine de cet appel à la vigilance de la part de toute l'équipe accompagnante. Honorons à ce propos le beau travail réalisé autour des IMG : après longue concertation de tous, l'aumônier y compris, un protocole a été élaboré en 2012 qui reprend l'ensemble des étapes essentielles à l'accompagnement du couple et de leur petit.

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Job 42,5. Après avoir traversé bien des malentendus, Job fait une expérience renouvelée du Dieu de sa foi. S'il y a bien un livre biblique que tout soignant devrait lire, c'est Job. Ce que l'on appelle « détresse spirituelle » dans toutes les formations prendra chair dans leur compétence professionnelle. Et ceux qui pensent la foi comme une béquille capable de faire « accepter » ou vivre plus facilement la souffrance, y liront que la foi peut, au contraire, être une souffrance de plus tant les évidences peuvent s'en trouver laminées par l'épreuve.

que de « mal-entendus » a-t-il eu à clarifier avant d'aboutir à la rencontre... Mais qui sait détecter la détresse spirituelle présente à l'arrière-scène de toutes ces situations ?

Pour terminer en donnant encore un peu de chair à ce qu'est, selon moi, un accompagnement spirituel, illustrons encore, par deux exemples où la foi — en trop plein ou en trop « refroidi » — aura eu, comme toujours en réalité, à se remettre en mouvement.

Un samedi – et donc un jour sans psychologue disponible... – je suis appelé par S., assistante en obstétrique, pour une situation qu'elle m'annonce difficile. Une patiente, enceinte de vingt-deux semaines a rompu sa poche. Le bébé est infecté: « Pour lui, c'est foutu ». Mais, si on ne pratique pas sans tarder la césarienne pour délivrer la maman, elle risque à son tour la septicémie et donc la mort. Mais elle refuse. Elle a déjà perdu trois bébés entre seize et vingt semaines de grossesse. Le mari m'explique que pour le troisième ce fut terrible : on lui a montré sans ménagement son enfant mort et elle ne voulait plus le quitter. Elle a dormi avec lui pendant plusieurs jours. Elle était si perdue après ce deuil, qu'il a fallu tout arrêter et partir trois mois au Cameroun, dans sa famille. Cette fois, elle ne veut rien entendre, convaincue que « Dieu va faire un miracle », que tout ce que disent les médecins, « c'est du "blabla" », que « seul Dieu sait » et va les sauver. Il serait trop long de vous raconter la suite, mais je vous demande : quelles seraient vos intuitions avant d'entrer chez cette patiente ? Que serait-ce, pour vous, accompagner cette femme en grand danger « par la porte d'entrée de la foi »? Quelles seraient vos questions, vos doutes, vos peurs au moment de la rencontrer?

Au bloc d'accouchement, cette fois, l'équipe m'appelle auprès d'une jeune femme en cours d'interruption médicale et en détresse. Son mari n'a pu se libérer, ce dont elle souffre. En travail depuis de longues heures déjà, elle est épuisée, à bout de souffle. Sa mère, membre du personnel que je connais un peu, est auprès d'elle ; à bout d'arguments sans doute, elle a proposé à sa fille de me faire venir. C'était dimanche des Rameaux. J'ai vite compris qu'à l'instar de ce que m'ont dit bien d'autres couples, elle s'attendait à un acte médical efficace. Point. C'est notre époque qui veut cela, dominée par son approche technique de la réalité ; j'en ai déjà touché un mot.

Devant la pauvreté spirituelle, l'épuisement, la culpabilité aussi de cette jeune femme, je me trouvais quelque peu démuni. Elle était baptisée mais, comme beaucoup de nos contemporains, elle était coupée du trésor symbolique de sa

tradition : sa mémoire croyante était en friche. Comment alors lui témoigner une présence juste, dans ce qu'elle était occupée à traverser ? Comment être témoin de l'espérance que nous allions célébrer au cours de la nuit de Pâques toute proche ? J'ai coutume de demander à ces personnes qui ne sont plus vraiment enracinées dans la communauté narrative où elles ont grandi : « Acceptez-vous que je fasse écho 'dans ma langue maternelle' à ce que vous m'avez confié ? ». Ce qu'elle a accepté.

Un peu en désespoir de cause, l'idée m'est venue d'aller lui chercher un rameau de buis restant de la messe du matin et de le lui offrir. Par petites touches, j'ai tenté de faire un lien entre ce qu'elle vivait, sa traversée de l'épreuve et la traversée du peuple hors d'Égypte, du Christ hors du tombeau : le mot Pâque veut bien dire traversée, n'est-ce pas, avec une idée de délivrance. Le mal, la mort, la violence ont perdu le droit de prétendre nous faire encore courber la tête comme des esclaves, ou d'avoir le dernier mot : nous ne leur donnerons plus ce droit. Pas plus que Dieu ne le fait d'ailleurs pour elle. La mort est vaincue. Travail d'accouchement. Pour finir, je lui ai suggéré de planter en terre ce tout petit symbole d'espérance en prenant soin de lui expliquer comment faire. Puis la vie a poursuivi son petit bonhomme de chemin. Quelle ne fut pas ma surprise, bien après, lors d'une conférence, de la voir traverser l'auditoire pour venir m'annoncer, toute lumineuse, que « mon » buis était florissant. « Mon » buis avait pris et, comme elle, il allait super bien! La vie lui souriait. Elle avait eu trois enfants depuis. De toute évidence quelque chose avait « pris » dans sa vie, lui avait même donné de la hauteur. Le malheur, la malédiction de perdre son petit avait ouvert sur une bénédiction.

Ce dernier récit illustre à merveille les fruits de ce que j'appelle du bouturage ou du greffage de symbolisation : lorsque des mots de notre héritage, des gestes, des symboles sont greffés à la vie, il arrive qu'ils « prennent » et portent des fruits inattendus... Pourquoi ? Mystère... On ne peut forcer les choses, ce n'est pas une question de volontarisme ou d'efficacité. Les croyants diront qu'on est dans l'ordre de la grâce, du don reçu. La question avec laquelle je conclus est alors celle-ci : qui prend, aujourd'hui, la responsabilité d'appeler et de greffer ? Qui le fera encore demain ? Comme j'ai la conviction qu'on ne pourra jamais faire pour autrui que ce que l'on a déjà compris pour soi-même, chaque accompagnant est invité à faire personnellement l'expérience de ce don de vie. Beaucoup de soignants l'ont sans doute déjà faite, sans la nommer. Qu'est-ce qui fait que, dans notre histoire, nous avons tenu bon dans la traversée de nos propres tempêtes ? Sinon que lors des moments d'épreuve où tout est mis sens dessus-dessous, nous sommes demeurés debout, humains finalement, *à hauteur d'humain* ?

## Références

BEAUCHAMP, P., Parler d'Écritures Saintes, Paris, DDB, 1987.

BOEVE, L., « La définition la plus courte de la religion : interruption », *Vie consacrée*, 2003, 75(1), pp. 10-36.

BOEVE, L., « La vérité de l'incarnation et l'incarnation de la vérité. Épistémologie théologique, particularité et pluralité », *La Vérité,* Bruxelles, Facultés Universitaires Saint-Louis, 2005, pp. 29-47.

DESCHAMP, D., « Déclin ou mort de l'esprit de fraternité chez les soignants », *Frontières*, printemps 2001, vol.13 n°2.

JACQUEMIN, D., Bioéthique, Médecine et souffrance. Jalons pour une théologie de l'échec, Montréal-Paris, Mediapaul, 2002.

RICŒUR, P., Temps et récits III, Le temps raconté, Paris, Seuil, 1985.

TERLINDEN, G., « Comme dans un tableau de Georges de La Tour », *Quand la maladie survient*, Malonne, Éd. Feuilles familiales, 2012, Dossier n°100, pp. 79-82.

TERLINDEN, G., J'ai rencontré des vivants. Ouverture au spirituel dans le temps de la maladie, Namur-Paris, Éd. Fidélité, 2006.

DE BOUVET, A. et SAUVAIGE, M. (Dir.), *Penser autrement la pratique infirmière. Pour une créativité éthique,* Bruxelles, De Boeck, 2005.