

Face au berceau vide, quel deuil pour les parents ?

Le deuil périnatal et sa complexité

Isabelle de Mézerac, auteure du livre *Un enfant pour l'éternité* (2004), présidente-fondatrice de l'association SPAMA (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité)¹,
Laurent Storme, Professeur de néonatalogie, Centre Hospitalier Régional et Universitaire de Lille, coordonnateur de la Clinique de médecine néonatale de l'hôpital Jeanne de Flandre

La mort restera toujours pour chacun la grande interrogation de la vie. Mais s'il est un lieu où elle devient particulièrement perturbante, voire impensable, c'est bien celui de la maternité ou d'un service de réanimation néonatale. Elle laisse alors tous ceux qui la croisent dans un profond désarroi ou une grande turbulence, tant elle suscite une apparente perte de sens et renvoie à chacun l'idée de sa propre finitude.

Longtemps, on a cherché à se prémunir de telles émotions en banalisant l'événement, en mesurant la douleur que devraient ressentir les parents à l'aune de la durée de vie de l'enfant, en leur refusant le "droit" d'être en deuil ou d'éprouver du chagrin au-delà de quelques semaines. Les préjugés sont encore bien vivaces aujourd'hui dans l'entourage de ces familles éprouvées ; les paroles maladroites sont si récurrentes qu'elles en deviennent presque banales : « Pourquoi tu pleures, il a à peine vécu », « Tu as un petit ange au ciel... », « Tu es jeune, tu en referas vite un autre », « Oh, c'est mieux comme ça, la nature fait bien les choses... », « Tu sais pas, il aurait peut-être été handicapé... » ! Et quand ce ne sont pas ces commentaires lénifiants, c'est souvent le silence qui entoure les parents éprouvés par la mort de leur nouveau-né.

Même si « l'histoire de l'humanité a depuis toujours intégré le risque élevé que représente l'accouchement tant pour la femme que pour son bébé » (Bétremieux, 2010), le niveau de sécurité médicale atteint aujourd'hui dans nos pays occidentaux autour de la naissance rend la mort du nouveau-né ou sa simple perspective particulièrement insupportables. Et les parents ont inconsciemment enregistré cet état de fait, oublieux du risque possible et de l'aléa de la vie qui peut tomber à tout moment : ceux qui vivent un décès d'enfant à la naissance peuvent alors témoigner du choc subi ! Les grossesses étant souvent devenues programmées et plus tardives, l'enfant plus désiré pour lui-même, les échographies l'ayant déjà introduit dans le cercle familial... la séparation en est d'autant plus brutale !

La réalité du deuil périnatal commence à sortir de la conspiration du silence qui prévalait jusqu'à maintenant, peut-être sous l'effet des indicateurs de santé publique mais aussi de l'attention portée aux récits des parents. Il semble important aujourd'hui de prendre en compte la situation de détresse dans laquelle ces parents peuvent être plongés car elle peut impacter durablement une vie de famille.

Le deuil périnatal et ses particularités

Au sens strict du terme, on entend par deuil périnatal la perte d'un bébé né sans vie ou décédé à moins de 7 jours de vie. Mais il semble bien artificiel de faire une telle coupure avec la période néonatale qui s'étend jusqu'aux 28 jours de vie de l'enfant. Le sentiment de continuité entre la période pré et postnatale, la proximité de la naissance et les émotions du début de la parentalité font qu'il est difficile de retenir ce critère médico-administratif comme pertinent. Ce bébé, dans la majorité des cas, ne connaîtra pas le domicile de ses parents et la cause de son décès est bien

¹ www.spama.asso.fr

apparue dans la période périnatale : cela justifie donc cette extension de l'approche du deuil périnatal.

« Moins aura vécu celui qui vient de mourir, plus sa vie sera restée en puissance, plus dur sera le deuil. » : selon la formule d'Aristote, ce deuil comporte une dimension bien particulière puisqu'il doit se construire sur très peu d'éléments concrets de vie, voire aucun quand les seuls souvenirs sont les mouvements in utero du bébé ou les images échographiques. Et là, en de telles circonstances, la difficulté majeure sera bien d'entrer en deuil. Cette mort qui s'invite dans le contexte d'une naissance provoque un effet de turbulence extrême, un télescopage du temps entre naître et mourir, un « arrêt sur image » face à la vie et à son sens : « Comme si les murs de la maternité ne pouvaient supporter le poids d'une mort d'enfant, me disait un père. » (Authier Roux, 2004) Il va falloir beaucoup de souplesse aux parents et d'attention à leur égard, pour que le travail de remémoration puisse se faire, tout en incorporant les éléments rêvés de cette vie future qui s'est arrêtée... afin de retisser les fils de cette histoire familiale entre passé, présent et avenir.

Ce cheminement intérieur est singulier, propre à chaque couple et à chacun dans sa relation avec ce bébé décédé trop tôt : « chaque bébé mort est unique, même s'il ressemble aux autres bébés. A la fois les parents sont reliés à la chaîne des humains, à la fois, ils ont l'impression d'être dans un monde déshumain, un monde dépeuplé, un monde qui a perdu son sens de l'humanité. » (Soubieux, 2010) Dans les premiers jours ou semaines, la vie, arrêtée dans son élan, ne se voit plus qu'en noir et blanc... Cette terrible absence envahit tout le champ de la pensée maternelle, dans la rupture brutale du lien que la mère éprouve au creux de son corps vide, comme une déchirure, voire une "amputation". Cette absence est douloureuse aussi dans des bras qui n'ont personne à bercer, alors que le corps se souvient de l'avoir porté. Seule la parole autour de l'enfant semble réanimer la maman endeuillée, ces mots qui redonnent vie à son bébé, le temps de l'expression de quelques souvenirs fugitifs. C'est en boucle que les événements sont revisités, repensés dans sa tête et sa mémoire ; ce n'est qu'à petits pas, que la vie revient dans ce quotidien qui semblait vidé de son sens pour un temps. Il est bien éprouvant, ce deuil, dans sa lenteur déconcertante, épuisant pour ceux qui le vivent et déroutant pour ceux qui en sont les témoins. Il prend parfois une dimension souterraine, avec le rythme quotidien qui s'acharne à relancer les parents très vite dans la vie et souvent silencieuse tant l'entourage ne comprend pas l'épreuve intérieure qui se joue dans ces premiers temps de deuil.

Au-delà de la différence entre le père et la mère pour vivre ce temps-là, c'est un couple qui est en deuil, un couple dans ses projets d'avenir, dans sa capacité à donner la vie, à se prolonger dans cet enfant qui devait leur survivre : « Les couples vont devoir inventer quelque chose à partir d'eux-mêmes pour que le temps passe et que la vie reprenne une forme habitable, vivable. » (Soubieux, 2010) Chaque parent est en deuil dans sa relation à l'enfant, mais aussi en deuil d'une part de lui-même, dans cette fonction parentale qui devait les inscrire dans l'ordre des générations et assurer une lignée familiale. Cette parentalité toute jeune ou en cours d'élaboration vient se heurter brutalement à l'absence de l'enfant et reste là en suspens devant ce vide qu'il laisse derrière lui, même si le couple a la chance d'avoir d'autres enfants autour de lui : « J'ai mal à cet enfant », disait une maman sur le forum des parents ! Ce double deuil est un peu comme une double peine qu'il est difficile d'exprimer et qui renvoie un sentiment d'échec et d'abandon. Les sentiments d'impuissance sont très souvent là, sournois et déstabilisants, et leur renvoient l'image qu'ils ne seraient peut-être pas de « bons parents » : une brèche a été ouverte dans leur parentalité, dans la confiance en leur compétence puisqu'ils n'ont pas su « protéger » cet enfant de la mort.

Mais les couples ne sont pas tous égaux devant ce deuil périnatal, tant cette épreuve entre en résonance avec l'histoire personnelle et familiale de chaque parent, en lien avec l'apprentissage de la séparation dans la toute-petite enfance. Nul ne sait très bien comment s'est déroulé cet

apprentissage ! Et là, peut se cacher un profond bouleversement intérieur ! De même, toutes les autres turbulences du passé risquent de resurgir si elles n'ont pas pu être travaillées avant ce deuil. Enfin, il faut aux parents une certaine capacité à avoir accès à leurs émotions et à pouvoir les exprimer, sans tabou, ni frein : parfois le choc a été tel que l'état de sidération peut durer et mener à l'incapacité d'exprimer la douleur de cette perte ou à surmonter son effondrement intérieur. L'entourage médical et social a une place essentielle à jouer dans cet espace de soutien nécessaire aux parents endeuillés : écoute inconditionnelle, liberté dans l'expression des émotions, son rôle est important pour leur cheminement.

Les circonstances du décès de l'enfant ou les facettes du deuil périnatal

Dans le deuil, comme en d'autres circonstances douloureuses, seule la personne affectée peut qualifier ce qu'elle ressent. Face au deuil périnatal, la première règle à entendre est qu'il n'y a pas de règle : sur notre forum de parents, une toute jeune femme à peine majeure, sans travail ni toit, est venue témoigner de la profonde tendresse qu'elle portait à son premier enfant et de la douleur qu'elle a ressentie à le perdre alors qu'elle l'avait accompagné avec toute son énergie ; de même un papa a longtemps été bouleversé par la mort in utero, à six mois de grossesse, du bébé qu'attendait son épouse, d'autant plus que c'était leur première fille !

Au-delà de l'investissement de l'enfant, les circonstances vécues autour de son décès vont venir colorer les éléments du deuil périnatal d'une manière particulière : ces différences sont subtiles mais elles méritent notre attention dans la mesure où elles peuvent impacter l'évolution du deuil et les besoins des parents. Il existe de multiples façons d'être confrontés à un deuil périnatal : la perte la plus surprenante est la mort fœtale in utero, celle qui survient brutalement et souvent sans cause connue ou reconnue ; elle laisse les parents dans un profond désarroi, la mère peut se sentir « coupable » de ne pas avoir vu venir l'événement... Entre l'annonce et l'accouchement, le temps est comme suspendu dans des émotions très complexes ; la naissance est souvent vécue comme l'épreuve de vérité pour affronter l'éprouvante réalité.

L'extrême prématurité vient aussi bouleverser les parents qui sont brutalement projetés dans une situation qui n'était pas attendue ! Ils ne se voyaient pas encore parents et déjà leur enfant se retrouve là dans leurs bras, au bord de la vie, tout près de passer de l'autre côté du rivage. Les soignants ont appris à accueillir ces situations devenues fréquentes, mais à chaque fois c'est le même désarroi des parents qui les bouleverse.

De même les décès brutaux au détour de la naissance ou dans les jours ou semaines qui suivent sont une redoutable épreuve, quelle qu'en soit la cause (découverte postnatale d'une maladie, anoxie périnatale...). Aucune anticipation n'est possible et les parents sont souvent dans un état de choc très difficile à surmonter. Il leur faut beaucoup de temps pour en émerger et se réconcilier avec la vie.

Les interruptions médicales de grossesses sont aussi une difficile épreuve puisque les parents, déjà bouleversés par l'annonce prénatale de la maladie de leur bébé, sont fréquemment projetés dans une décision à prendre, surtout quand on ne leur laisse pas vraiment d'autre choix, et bien peu de temps pour se remettre de cette annonce qui leur a été faite. L'enfant était attendu avec amour mais certainement pas la maladie qui le touche... La culpabilité sera souvent bien tenace et l'évolution du deuil en lien avec le sentiment d'avoir pu ou non disposer d'un espace de liberté face à une telle décision.

En contre point, le décès d'un bébé dans le cadre d'une poursuite de grossesse pour accompagner l'enfant jusqu'au bout de sa vie semble peut-être "moins douloureux" à subir par les parents, même si on n'est jamais vraiment prêt à vivre cette confrontation avec la mort ! Le temps de la grossesse devient temps de cheminement face à l'inéluctable, temps de partage de vie et de

tendresse avec un tout-petit qui n'aura que cela à vivre : « Je me promène beaucoup avec mon bébé bien au chaud dans mon ventre. Je lui raconte la vie car il ne la connaîtra pas. Je chante pour lui, je le caresse, je lui donne des fraises, j'écoute son cœur qui galope, je pleure, je lui dis que je l'aime. » (de Mézerac, 2009)

Enfin, les décès survenant dans le cadre d'une grossesse gémellaire ou multiple restent bien l'épreuve la plus énigmatique à surmonter, puisque les parents vivent un écartèlement entre « ciel et terre » et qu'ils doivent à la fois rester dans la vie pour que le jumeau survivant garde son élan de vie et cheminer dans la douleur de celui qui est déjà reparti. C'est un stress immense et une tension intérieure intense puisque le jumeau survivant leur renvoie en permanence l'image du défunt. Souvent l'entourage accumule les maladresses à l'égard de ces parents tellement éprouvés : « tu devrais être heureuse, il t'en reste au moins un ! » Le forum de parents de notre association a accueilli plusieurs de ces situations et le soutien à mettre en œuvre a mobilisé longtemps nos bénévoles.

A côté de ces différentes entrées dans le deuil périnatal, les modalités qui entourent la fin de vie de ces bébés vont aussi compter dans la construction du deuil des parents. Aujourd'hui, au détour de nombreux messages de ce forum, on peut y découvrir les difficultés que les parents ont dû affronter. Très concrètement, dans les gestes les plus anodins, des habitudes de service, des paroles lancées à la cantonade par un proche ou un soignant peuvent se cacher de redoutables « pierres d'achoppement » qui font un jour trébucher les parents dans leur cheminement face à l'absence de l'enfant. Une rubrique a même été ouverte sur le forum pour servir de défouloir quand l'émotion déborde ! S'il fallait rendre compte de tout cela, ce serait comme une longue litanie de souffrances.

Mais certains points sont particulièrement sensibles et méritent d'être soulignés. Le premier touche au regard porté sur l'enfant atteint d'une maladie, d'un handicap ou déjà en situation de fin de vie. Ce regard peut être destructeur ou au contraire porteur de sens face à ces drames que la vie a mis sous les pas des parents. Toucher à l'image du bébé, c'est aussi atteindre une fonction parentale qui se construit. La qualité de la prise en charge des parents par l'équipe soignante, dès l'annonce de la situation, dira mieux que toute parole le respect et l'attention portés à ce tout-petit. De même, toute douleur vécue par l'enfant qui ne serait pas soulagée rapidement laissera une trace bien difficile dans la mémoire des parents. La place des parents, dans leur capacité à faire émerger leur autonomie, à exprimer leurs émotions est un autre élément de construction de cet à-venir sans leur enfant. Encore faudrait-il pouvoir imaginer un espace où ils pourraient exprimer leur souffrance, leur révolte, leurs peurs mais aussi leurs espoirs, leurs désirs de vie, sans crainte d'être déconsidérés et sans obérer la prise en charge de leur bébé ? (de Mézerac 2010) Enfin, les séparations imposées par les contraintes de service sont particulièrement difficiles à admettre et à supporter dans le temps de vie de l'enfant et dans ses derniers instants. Elles peuvent créer de véritables chocs traumatiques qui rendront très difficile l'évolution du deuil pour les parents et leur entourage (de Mézerac, 2013).

Ces modalités vont peser dans le cheminement des parents en deuil et on voit combien l'alliance créée avec l'équipe soignante et le soutien proposé vont compter, comme dans toutes les circonstances de fin de vie. Car là aussi, « il ne s'agit pas d'attendre la mort, mais bien d'accompagner une vie, aussi courte soit-elle ! », selon la devise de notre association. Et on découvre dans l'attention portée à ces différentes situations que paradoxalement, c'est l'expression des liens d'attachement dans le temps de vie de l'enfant qui va permettre aux parents de cheminer peu à peu dans leur deuil.

L'apport de la démarche palliative face au deuil périnatal

Face à une naissance bousculée par l'aléa de la vie, face à la question du sens de cette venue au monde (à quoi bon naître, si c'est pour mourir aussi vite ?), l'accueil et l'accompagnement offerts par l'approche palliative permettent d'inscrire ce tout-petit dans le fil d'une histoire familiale : « Cette responsabilité pour le mourant et pour le mort, bien loin d'être un fardeau empêchant de bien vivre, est au contraire ce qui fait de nos vies des existences vraiment humaines. « L'humanité est composée de plus de morts que de vivants », disait Auguste Comte. Voilà qui signifie que les morts font toujours partie de l'humanité : et ce, grâce aux survivants, grâce aux souvenirs qu'ils gardent, au travail de mémoire qu'ils font. L'homme est le seul animal qui se souvienne de son grand-père, le seul animal qui enterre ses morts... » (Fiat, 2009). Et il est aussi le seul à se souvenir de tous ses enfants...

Puisqu'il est impossible de faire le deuil d'un "rien", il semble essentiel d'aborder le temps de vie de l'enfant à naître ou du nouveau né qui va décéder comme un temps précieux : précieux pour l'enfant lui-même dans le respect de sa dignité et dans l'attention à ses besoins, mais précieux aussi pour ses parents puisque « le temps du deuil serait ainsi le temps pour concevoir que cette vie fut accomplie et en quoi elle le fut. » (Soubieux, 2009). Face au choc de l'annonce du diagnostic, les parents ont besoin d'espace-temps pour surmonter l'événement, pour assimiler les informations reçues, les évolutions du diagnostic et avancer vers les décisions à prendre en lien avec ce que les soignants peuvent leur proposer. Mais ce temps-là n'est pas un temps pour rien : « A travers le concept de confort de vie, les soins palliatifs cherchent à valoriser le quotidien. C'est une philosophie de l'instant, de "l'ici et maintenant". Il s'agit d'aider la personne et son entourage à vivre, jour après jour, le temps présent dans un contexte d'incertitude sur les conditions de l'avenir. » (Mallet, 2004) A la rencontre de leur enfant, les parents vont pouvoir construire ces liens d'attachement et en permettre l'expression dans les gestes les plus banals, les soins quotidiens à donner : toilette, bains, peau à peau, allaitement, promenade... Il s'agit d'accompagner la vie de leur bébé, avec tout ce que cela signifie en termes de tendresse et d'amour à vivre avec lui. Et il n'y a jamais trop de jours quand la vie est comptée et qu'on peut la partager avec son enfant dans tout ce qu'on aurait aimé vivre avec lui ! De même, dans le cadre d'une poursuite de la grossesse pour accompagner leur bébé, les parents peuvent apporter une attention à ses mouvements, aller à sa rencontre par l'haptonomie, veiller à partager des moments particuliers avec lui.

Que ce soit en post-natal ou en prénatal, c'est la meilleure manière pour eux de se sentir alors restaurés dans leur fonction parentale, En faisant vivre à l'enfant une forme de « condensé d'amour », un sentiment d'accomplissement de leur rôle et de leur place de parents émerge dans leur cœur : face à la dure réalité de son absence, ils pourront un jour « vivre paisiblement que peut-être il n'y avait pas grand chose à faire de plus pour l'autre », selon l'expression très ajustée du Dr Donatien Mallet. Mais ce « pas grand-chose » a été accompli auprès de leur bébé et il pèse de tout son poids d'éternité dans les souvenirs préservés de ce temps là ! Peu à peu, s'élabore l'idée que cet enfant avait peut-être une autre destinée que celle qui était attendue mais cette destinée a pu s'accomplir en quelques heures, en quelques jours, en quelques semaines, auprès d'eux et avec eux.

La démarche palliative, en prenant en charge officiellement l'entourage du malade, permet à cette présence familiale d'être la plus ouverte possible. Si les services de réanimation néonatale se sont largement ouverts à celle des parents, il n'est pas toujours facile de penser à l'accueil de la fratrie ou de la famille élargie. Pourtant, il s'agit de construire dans ce temps compté une vie de famille autour du nouveau-né. Ce temps familial n'est pas anecdotique, ni uniquement pour servir à faire de belles photos. L'entourage aura un jour à témoigner auprès des parents, après le décès de l'enfant, qu'il a bien sa place aussi dans leurs pensées, dans leur cœur et qu'il est inscrit dans le réseau familial. La réalité de l'enfant croît avec le nombre de témoins qui l'ont vu naître, vivre et

mourir. Au delà des rites religieux ou coutumes familiales qui marquent cet enfant dans une continuité de générations et dans une dimension spirituelle propre à chacun, cette inscription se révélera bien précieuse pour la reconnaissance de la perte vécue par les parents. Sinon, comment être reconnu dans son deuil, si celui qui est décédé n'a jamais été vu ni porté dans d'autres bras ? Par ailleurs, cet enfant décédé gardera sa place dans la composition de la fratrie, quelle que soit cette place, et l'enfant qui viendra derrière lui ne pourra devenir l'enjeu d'un effet de « remplacement », toujours délétère pour celui qui porte sur les épaules le poids d'un disparu.

Enfin, dans l'accompagnement des personnes endeuillées, on reconnaît l'importance du récit à faire autour des événements qui ont marqué la vie, la maladie et la fin de vie de celui qui a disparu. Raconter aux autres ces faits, les raconter en boucle parfois, est un besoin de toute personne en deuil, et cela pendant de longs mois, voire des années. Les parents qui ont perdu un bébé n'échappent pas à cette règle générale, même si elle dérange souvent l'entourage qui estime, à tort, cette attitude assez morbide. Mais comment faire le récit d'une vie, quand le temps est si court, si ténu qu'il semble tenir entre deux lignes ? La démarche palliative en réintroduisant un autre rapport au temps et un nouveau regard sur ce nouveau-né ou ce bébé à naître qui va mourir permet aux parents de pouvoir élaborer un récit autour de sa courte vie. Cet enfant n'est pas né pour rien, il a été reconnu dans la singularité de sa destinée ; le temps qui lui a été consacré n'était pas un temps inutile, il a permis que sa vie s'accomplisse jusqu'au bout ; ses parents peuvent conserver précieusement les souvenirs qui y sont attachés et les raconter quand ils seront confrontés à la violence de son absence. Sous le poids des mots et l'émergence des larmes, l'intensité de la souffrance peu à peu tend vers l'apaisement et trouve un sens dans leur vie : « Tous ces souvenirs, tous ces sourires, tous ces moments de tendresse, de bonheur, d'amour restent inoubliables. Sa courte vie nous a tellement apporté... Nous nous sentons tellement différents... Sixtine reste bien présente dans nos cœurs et notre vie de famille. Même si parfois le chagrin reprend le dessus, aujourd'hui, je peux dire que je suis heureuse d'avoir vécu des beaux moments de vie et d'amour avec ma fille. »²

Perdre un enfant, quel que soit son âge, sera toujours un profond désordre dans l'ordre de la vie. Perdre son enfant engendre une souffrance extrême puisqu'une part de soi s'échappe avec lui. Le perdre dans le contexte d'une maternité, c'est être confronté à une violente déchirure en soi, après la phase fusionnelle de la grossesse. Dans ce contexte, introduire la démarche palliative est peut-être la seule manière de remettre un peu de sens et de donner une vraie finalité à cette période coincée entre la vie naissante et la mort.

Références :

Authier Roux Frédérique, *Ces bébés passés sous silence*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, Mile et un bébés, 2004

Bétremaux P. et al, *Réflexions et propositions autour des soins palliatifs en période néonatale. 1^o partie : considérations générales*. Archives de Pédiatrie 2010 ; 17 : 411

Fiat Eric, « L'accompagnement comme devoir de civilisation », in *Face aux fins de vie et à la mort* (Hirsch Emmanuel, dir.), Paris, Coll Vuib., Espace éthique, 2009, p.36

Mallet D. et al, *Diagnostic prénatal et soins palliatifs : Plaidoyer pour un espace de liberté*, Méd. Pall., 2004, p.80

² Témoignage d'une maman, membre du forum des parents

de Mézerac Isabelle, *Face au diagnostic anténatal d'une maladie létale sur l'enfant à naître, pourquoi laisser la grossesse se poursuivre ? Quel sens à cette démarche ?*, p.334-339, La Revue Sage-Femme, 2009 – 8

de Mézerac, Isabelle, *L'accompagnement des parents face à la fin de vie de l'enfant à naître ou du nouveau-né. Place du bénévolat en maternité et en réanimation néonatale ?*, p.77-83, Revue de Médecine périnatale, 2010 - 2

de Mézerac I., Knézovic N., Vayssière Ch., *De l'importance des soins palliatifs en maternité et en néonatalogie*, p.38-40, Les Cahiers francophones de soins palliatifs, Vol.13, N°1, 2013

Soubieux Marie-José, *Le berceau vide*, Coll Eres, 2010

Soubieux Marie-José, *Le deuil périnatal*, Coll Yapaka.be, 2009