

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>

outil

Soutenir les parents en deuil d'un tout-petit

Lors du décès d'un tout-petit, le besoin de soutien est immense chez les parents. Un coffret à leur remettre, contenant les traces de vie de leur bébé, est apparu comme étant un nouvel outil pour les équipes soignantes accompagnant ces parents. Une enquête a été menée pour analyser cette nouvelle pratique et poursuivre la réflexion autour du deuil périnatal et ses multiples réalités.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés - accompagnement ; deuil périnatal ; parent ; rite ; souvenir

Supporting the parents after the death of a baby. When a baby dies, the parents' need for support is huge. Giving them a box containing elements relating to their baby's life is a new tool used by the caregiving teams supporting these parents. A survey has been carried out to analyse this new practice and reflect on perinatal bereavement and its multiple realities.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords - memory; parent; perinatal bereavement; ritual; support

Lorsque des parents viennent de perdre leur tout-petit, quelles que soient les circonstances du décès, ils quittent l'hôpital les bras vides, le cœur marqué de douleur, leur avenir comme anéanti... Ils sont plus de 10 000 en France chaque année à vivre cette épreuve. Peu nombreux sont ceux qui contacteront une association de soutien ou un psychologue pour être accompagnés dans leur traversée du deuil.

Pourtant, beaucoup seront confrontés à sa difficulté et à l'incompréhension de leur entourage. Car si le deuil périnatal est enfin sorti de la conspiration du silence qui prévalait jusqu'à maintenant, il est encore loin d'être reconnu comme un deuil à part entière. Or, celui-ci est complexe à vivre du seul fait de la très courte vie de l'être qui vient de décéder puisque « *plus l'enfant est petit, moins il est délogé de cet effet d'idéalisation et plus sa perte sera ressentie cruellement* » [1].

C'est un deuil qui touche au plus intime chaque parent dans sa fonction même de parent et sa relation avec cet enfant à naître ou nouveau-né ; c'est un deuil à vivre en couple face au non-accomplissement de cette vie qui devait leur succéder ; c'est aussi un deuil qu'il va falloir construire sur quelques souvenirs, sur d'infimes traces parfois, sur des éléments si fugitifs qu'ils peuvent en paraître irréels.

Ce deuil sacrifie pourtant à la même règle que les autres qui veut que « *le temps du deuil est une véritable relecture de tout ce qu'on a vécu avec le défunt,*

parfois même dans les plus infimes détails » [2]. Comment dès lors soutenir les parents confrontés à une telle épreuve ? Que faire pour les aider à cheminer ? Comment participer à la reconnaissance sociale de la perte qu'ils viennent de vivre avec le décès de leur tout-petit ?

L'idée du coffret

Aujourd'hui, les soignants des services de maternité ou de réanimation néonatale ont appris à préparer quelques traces de la vie du bébé pour les remettre aux parents avant leur départ de l'hôpital. Parfois encore, personne n'y aura pensé ou n'osera le faire. Afin de recevoir ces précieux éléments ou réfléchir à leur réalisation, un coffret (*figure 1*) a été imaginé à destination de ces parents endeuillés et participe à l'attention toute particulière qui doit leur être accordée dans ce temps si délicat de leur vie.

Pourquoi un coffret ?

◆ **Ce coffret est le résultat d'un long travail de réflexion**, de maturation et d'allers-retours auprès de ceux qui auraient pu en être les destinataires, à savoir des parents participant au forum de l'association Spama (Soins palliatifs et accompagnement en maternité)¹. Si l'idée pouvait sembler au premier abord très pertinente, il s'agissait de produire un objet particulièrement ajusté aux émotions des parents qui viennent de perdre un bébé et non de projeter sur ce coffret des idées toutes faites.

Isabelle

de Mézerac^{*,a}

Parent-bénévole,
présidente-fondatrice
de l'association Spama

Françoise Gonnaud^b

Pédopsychiatre

^aAssociation Spama,
98, rue Royale, 59800 Lille,
France

^bServices de maternité
et réanimation néonatale,
Hôpital de la Croix-Rousse,
103, Grande-Rue
de la Croix-Rousse,
69004 Lyon, France



*Auteur correspondant.
Adresse e-mail :
contact@spama.asso.fr
(I. de Mézerac).

Notes

¹ Soins palliatifs et accompagnement en maternité. <http://www.spama.asso.fr>

² Après diagnostic anténatal (DAN) de maladie potentiellement létale pour le bébé à naître.

³ Le livret *Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit* peut être commandé en nombre sur le site de l'association Spama.



Figure 1. Coffret à destination des parents, contenant les traces mémorielles de la vie de l'enfant.

◆ **Respecter et soutenir la fragilité extrême des parents** touchés par le décès de leur tout-petit a été le fil rouge de cette réflexion afin de créer le coffret le mieux adapté.

Comment le remettre ?

◆ **Il n'est pas question d'imposer ce coffret, ni de le remettre juste au moment du départ, mais de le proposer**, de le présenter comme un objet fait pour eux et mis à leur disposition. Les parents pourront le remplir avec les soignants, venir le chercher plus tard, voire le refuser si cela ne correspond pas à leurs besoins. Il ne s'agit pas de remplacer le "coffret de naissance", ni d'être déjà un "coffret du souvenir" – l'enfant étant encore vivant dans l'esprit de ses parents – mais de symboliser l'importance que le bébé peut prendre malgré sa trop courte vie. Ce coffret peut contenir tout ce qui fait sens pour les parents : photos, empreintes, bracelet, carnet de naissance, bonnet... L'espace dessiné comme une étiquette vierge est à la seule disposition des parents pour y inscrire une date, un lieu, le prénom du bébé, voire leurs propres prénoms.

◆ **Le soin et l'attention apportés à la remise et à la composition** de ce coffret exprimeront aux parents endeuillés, au-delà des mots, toute la compassion que les soignants peuvent éprouver pour eux. Cette compassion restera pour toujours inscrite dans leur cœur comme un point d'appui et de soutien : « *Ce coffret, une main tendue pour avancer sur ce chemin bouleversant et pour apprendre à (re)-vivre.* » (témoignage d'une maman).

Une diffusion très rapide en France

Conçu par l'association Spama pour soutenir les parents ayant connu un temps d'accompagnement de leur bébé, le coffret est fabriqué et distribué gratuitement par l'entreprise Family Service, dans le cadre d'un partenariat. Les soignants se le sont

très rapidement approprié : lancé en février 2013 à 4 000 exemplaires, il sera diffusé en 10 mois à près de 2 200 exemplaires, sur la moitié du territoire français, dans 20 % de maternités ou services de néonatalogie et 37 % des centres hospitaliers universitaires (CHU). En 16 mois, en juin 2014, il sera même épuisé.

Une enquête sur l'utilisation du coffret par les soignants

Une enquête par questionnaire

Devant cet engouement et avant de lancer une nouvelle fabrication, il est apparu intéressant de réaliser une enquête de satisfaction auprès des soignants qui avaient commandé et utilisé le coffret. Cette enquête a été menée en janvier 2014 par l'envoi d'un questionnaire, par mail essentiellement, auprès de 40 maternités, réparties sur 20 départements français et touchant les 3 niveaux de soins.

Un taux de réponses satisfaisant

◆ **Lors de l'enquête, 17 réponses** (soit 42 % des questionnaires envoyés) parviendront par mail ou par courrier à l'association dans les délais impartis, couvrant l'ensemble des niveaux de maternités. Par ailleurs, on note que, sur les 12 maternités ou services de néonatalogie des CHU contactés, 7 participeront à l'enquête (58 % de participation). Ces 17 réponses représentent 700 coffrets commandés, dont 626 ont déjà été remis aux parents au moment de l'enquête. Le taux de réponses et l'importance de l'utilisation du coffret augurent d'une bonne représentation des réponses reçues.

◆ **Ces 626 coffrets ont été remis dans le cadre de toutes les situations de décès périnataux** : mort foetale *in utero* (MFIU), interruption médicale de grossesse (IMG), demandes de poursuite de grossesse², extrême prématurité ou décès en réanimation néonatale. Dans la majorité des cas, le coffret a été remis par le soignant-référent : sage-femme, puéricultrice, médecin.

Un seul parent a refusé le coffret mais « *a rappelé quelques mois plus tard pour récupérer les photos* ».

Le point de vue des parents

À la question « *Quelles ont été les réactions des parents à la proposition ?* » de recevoir un tel coffret, les réponses des soignants sont assez unanimes sur l'appréciation par les parents : « *favorable* », « *bonne* », « *plutôt positive* », « *très positive* », « *satisfaction* », « *acceptation* », etc., « *ils le trouvent joli* », « *trouvent cette démarche respectueuse* ».

Quant à la remise du coffret, les réactions des parents rapportées par les soignants sont là aussi

très largement positives : ils « remercient », « sont touchés », « sont agréablement surpris », « très "contents" », « émus surtout du contenu », « en ont pris possession immédiatement, avec intérêt... », « très émus », « reconnaissants de pouvoir garder ce coffret », « soulagement de partir avec quelque chose ayant appartenu à l'enfant »... Quelle que soit la cause du décès, on voit l'importance de la reconnaissance de ce que vivent les parents et la place essentielle des soignants, comme premier soutien.

Le point de vue des soignants

◆ À la question « *Quelles sont vos propres impressions, après les premiers mois ?* », la majorité a évoqué combien leurs ressentis étaient positifs : « très bonne impression », « satisfaits », « bel objet », « objet utile », « pratique », « très bonne idée à poursuivre »...

Néanmoins, certains ont eu besoin d'un temps d'adaptation car ils étaient « plutôt embarrassés de proposer une boîte » ; d'autres sont devenus « favorables » devant les réactions positives des parents...

Dans de telles circonstances, on comprend aisément que ce nouvel outil puisse interpeller.

◆ À la question très ouverte « *Que vous a apporté ce coffret ?* », le verbatim des soignants devient impressionnant et montre que l'aide apportée par ce simple outil (« ne plus remettre les empreintes, les photos... dans une enveloppe », « meilleure présentation des objets mémoriels et message de l'équipe ») va bien au-delà de l'aspect matériel de l'objet. Spontanément, ils vont répondre dans deux registres différents.

Pour les parents, ils estimeront que cela « rend plus humain et plus systématique la remise des traces mémorielles de l'enfant », « permet d'inscrire l'enfant dans leur histoire... », de « protéger la mémoire qu'ils ont de leur enfant », « surtout chez l'extrême prématuré, on lui donne une identité, on le reconnaît en tant qu'être ayant vécu (même brièvement)... ». Ce coffret permet « l'établissement d'un lien avec les familles », « une trace de sa vie » ; c'est un « superbe instrument qui permet des ouvertures avec les parents et leur donne un objet transitionnel pour leur retour à domicile ».

D'autres vont davantage préciser ce que ce coffret a favorisé dans leur pratique de soignants : « de ne pas se taire », « une réelle plus-value pour l'accompagnement des parents », « une meilleure prise en charge », « ça humanise un peu le rapport à la mort », « ce coffret matérialise, renforce notre accompagnement de manière rituelle », « nous gagnons en délicatesse, en respect », « cette boîte nous est devenue en peu de temps indispensable ».

Certains ajouteront ces indications, ces encouragements : « à continuer », « ne changez rien », « à poursuivre et ne pas interrompre », quand d'autres demanderont juste « un montage plus simple » (6 réponses sur 17, soit 35 %), pour répondre à la dernière question sur les améliorations éventuelles à apporter.

Discussion

On réalise l'importance de chaque geste, de chaque parole, de chaque regard sur la situation pour venir soutenir les parents, voire les contenir et les aider à traverser cette douloureuse épreuve. Les soignants ont une place privilégiée pour constituer ce premier cercle de soutien, quand les derniers instants de l'enfant s'inscriront de manière quasi indélébile dans la mémoire des parents.

Face au deuil périnatal

◆ Le deuil périnatal qui frappe les parents ne ressemble pas vraiment aux autres deuils puisque il va devoir reposer sur ce qui n'était que promesse d'avenir et de succession dans l'ordre des générations, dans ce temps coïncé entre naissance et mort... Longtemps, on a cherché à les protéger de ce choc émotionnel, mais cette protection enfermait l'événement dans un non-dit, rendant le sujet tabou avec tous ses effets délétères. Aujourd'hui, il semble que cela ne soit plus supportable pour les parents, eux qui ont parfois investi leur enfant et ses potentialités bien longtemps avant sa naissance. Il n'est plus possible de se taire, de faire comme si de rien n'était ; il apparaît au contraire important de se montrer actifs pour faire reconnaître la perte vécue, d'autant plus que la vie peut reprendre très vite son cours, sans que l'on s'en aperçoive : pas de changement social (ni veuf, ni orphelin), ni de bouleversement familial apparent, tout peut concourir à enfermer l'événement dans une non-existence (figure 2). D'autant plus que l'entourage, qu'il soit familial, professionnel ou social, accepte difficilement de parler de la mort, d'évoquer les défunts et encore moins quand il s'agit d'un tout-petit.

◆ L'existence toute modeste d'un coffret pour recueillir les traces d'une courte vie permet d'ancrer les parents dans le concret d'une réalité, même si elle doit être douloureuse ; elle contribue à la confirmation d'un statut pour cet enfant décédé, mais non effacé de toute inscription. Il est né, il a bien existé, il va donc pouvoir s'inscrire dans un récit pour être raconté et partagé avec ceux qui comptent pour ses parents. Ce récit est essentiel dans l'élaboration du deuil, il est fondateur de cette traversée qui devra se faire tôt ou tard. Il permet aussi d'inscrire

Références

- [1] Hanus M (dir.). La mort d'un enfant. Fin de vie de l'enfant, le deuil des proches. Paris: Vuibert; 2006. p. 15.
- [2] Fauré C. Le deuil à vivre au jour le jour. Paris: Éditions Albin Michel; 2012. p. 34.
- [3] Huillery ML. Décision, parentalité et culpabilité. In: Bémétrieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2010. p. 207.

Pour en savoir plus

- Caeymaex L. Paroles de parents. In: Bémétrieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2010. p. 267-74.
- Le Grand-Séville C. Familles tolérées, familles accueillies. Réflexions anthropologiques sur la reconnaissance de la constellation familiale en néonatalogie. In: Bémétrieux P. Soins palliatifs chez le nouveau-né. Paris: Springer; 2010. p. 275-86.
- Lof AF. Témoignage – L'humanité soignante face à la mort périnatale. In: Hirsch E (dir.) Face aux fins de vie et à la mort. Éthique, société, pratiques professionnelles. Paris: Éditions Vuibert; 2009.
- de Mézerac I, Storme L. Face au berceau vide, quel deuil pour les parents ? Le deuil périnatal et sa complexité. *Jamalv.* 2015;121:115-26.



Figure 2. Livret *Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit*, remis avec le coffret à tous les parents depuis octobre 2015.

l'enfant décédé à sa place dans la construction familiale et cette place reconnue protège celle de l'enfant qui lui succèdera peut-être. C'est presque une action de prévention quand on connaît les difficultés de certains qui sont nés à cette place.

◆ **Ce coffret donne aux parents le moyen de faire percevoir par leurs proches la réalité** qu'ils viennent de vivre et peut favoriser la reconnaissance sociale de leur état de parents en deuil.

Face à la pratique des soignants

Cette appropriation très rapide du coffret par les soignants dit quelque chose du désarroi des équipes, voire du malaise pour certaines, devant la détresse des parents. Comment essayer de les rejoindre ? Comment améliorer cette bienveillance à leur égard, à sa juste place et dans une juste mesure ?

◆ **La remise du coffret est une action concrète à mener pour les soignants**, elle les décharge du sentiment d'inaction, voire d'inutilité face à ce drame. Elle apporte la manifestation concrète de leur attention et vient signifier leur soutien. Le verbatim des soignants montre combien ces gestes comptent aussi pour eux et leur donnent le sentiment d'être de meilleurs soignants, en étant au plus près des émotions des parents et touchés dans leur part d'humanité. Le soin n'est pas que médical et il ne peut se détacher de l'humain qui le prodigue.

◆ **Mais l'appropriation pour toutes les situations de décès périnatal pose aussi question.** Par sa simplicité, ce coffret peut certes s'adapter à toute situation et aider les soignants à être ni dans "le trop", ni dans "le trop peu" : « *Cet objectif requiert prudence et créativité, car, nous le savons, le maximum des uns peut être le minimum des autres, l'évidence de certains, l'impensable de certains autres, le trop peu des uns le trop des autres [...] il s'agira*

toujours de composer, d'adapter, d'inventer l'accompagnement, avec cette écoute et ce grand respect du sujet humain. » [3]

◆ **Il s'agit effectivement, de soutenir les parents dans leur quête de sens** face à ce désordre de la vie, ce "non-sens" de la vie qui peut leur faire perdre pied dans leur jeune fonction parentale... Mais avec ce coffret, il est essentiel d'être prudent face à leurs émotions, en leur ouvrant juste tous les champs du possible.

◆ **Un petit feuillet explicatif** est normalement fourni aux soignants avec la livraison du coffret : il attire leur attention sur le fait que tous les parents ne sont pas prêts à ce nouveau type de ritualisation, qu'elle ne s'impose pas d'elle-même.

◆ **Leur fragilité est tellement grande dans ces moments-là** qu'il peut être facile d'en arriver à un certain formatage des pratiques. Or ce serait détourner l'objectif de la réflexion globale qui avait mené à l'élaboration d'un tel coffret. Il est d'ailleurs étonnant qu'un seul parent l'ait refusé, selon cette enquête, quand on sait que certains ont besoin d'une naissance à terme pour investir leur enfant et que d'autres vont le désinvestir brutalement au moment d'une annonce en anténatal. Autant il semble compréhensible qu'en réanimation néonatale le coffret puisse avoir toute sa place, autant il nous semble important d'être vigilants dans les situations anténatales, d'autant plus quand elles sont précoces.

Conclusion

La réflexion autour de la prise en charge de toutes ces situations de décès d'un tout-petit, à naître ou déjà né, est vraiment récente et mérite largement d'être poursuivie, en lien avec tous les acteurs de périnatalité³. Pour être pertinente, cette réflexion doit rester à l'écoute des parents, dans la singularité de leur ressenti personnel mais aussi de chaque situation. En effet, le deuil périnatal ne doit pas être vu comme une réalité uniforme, mais plutôt comme une constellation de vécus qu'il faut pouvoir accueillir individuellement afin d'éviter de tomber dans d'autres travers, pouvant venir perturber les parents dans leur cheminement. •

Déclaration de liens d'intérêts
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.