

Pour soutenir les parents face à la fin de vie
de leur tout-petit et la traversée du deuil...



ASSOCIATION
spama

édito

Lettre annuelle d'information
janvier 2019

Un 4^{ème} outil SPAMA à découvrir, un cahier de dessin pour la fratrie endeuillée

Depuis plusieurs années, notre association s'est vraiment penchée sur les multiples façons d'accompagner et de soutenir les parents touchés par un deuil périnatal.

Au-delà des très nombreuses rencontres organisées, de l'écoute téléphonique, du Forum des parents, nous avons aussi imaginé des outils qui sont aujourd'hui largement reconnus : un *Coffret* pour recueillir les traces de la vie du bébé et distribué depuis 2013, un livret publié en 2015, *Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit*, pour aider les parents à traverser ce deuil complexe et douloureux. En 2017, c'est un petit livre pour la fratrie, *La vie de Gabriel ou l'histoire d'un bébé Plume*, qui nous a mobilisés pour donner aux parents le moyen de faire circuler la parole en famille autour de tels drames. Depuis, il est clairement apparu qu'un autre support de médiation manquait à ces enfants touchés par le décès de leur tout petit frère ou toute petite soeur qui ne reviendra pas/plus à la maison.

- Un support qui donnerait à chaque enfant la possibilité d'exprimer ses propres ressentis autour de cet événement familial si bouleversant.
- Un support qui laisserait le champ libre à sa créativité, tout en l'accompagnant dans le dédale des émotions qu'il peut connaître et avoir du mal à verbaliser.
- Un support qui se servirait de l'attirance très spontanée des enfants pour le dessin, pour l'aider à mieux comprendre ce qu'il vit dans sa famille...

Voilà comment est née l'idée de ce cahier, *Un bout de Chemin en famille...*, proposant, au travers de dessins libres ou suggérés, un vrai parcours que l'enfant pourra prendre et suivre à son rythme. Grâce au travail minutieux réalisé avec Céline Ricignuolo, psychologue et présidente de l'association CLEPSYDRE, grâce au talent pictural de Daniel Blancou et aux très nombreux relecteurs (professionnels de santé ou parents), nous sommes aujourd'hui heureux et émus de vous présenter notre dernière création.

Au moment d'écrire ces quelques lignes, nous recevions en service de presse un petit livre au titre bouleversant *Blessures* qui venait confirmer la justesse de cette intuition. Son auteur, père de famille aujourd'hui et kinésithérapeute, revient sur son parcours d'enfant, meurtri par le décès d'une petite soeur à l'âge de 15 jours et d'un petit frère qui n'est jamais revenu de la maternité. Bien sûr, c'était à une époque où le deuil périnatal n'osait pas se dire pour les parents, et encore moins pour les aînés. Mais, au travers de ce témoignage, on perçoit la complexité du monde intérieur d'un enfant face à la mort de celui ou celle qui devait le rejoindre pour vivre en famille...

Nous souhaitons dédier ce cahier de dessin à tous les enfants endeuillés pour que jamais ils ne soient confrontés à ce silence : «*Nous étions séparés, cela me rendait très triste, et je ne pouvais pas le dire. Je n'avais que la compagnie de son absence.*»¹

Nous avons vraiment besoin de vous et comptons sur votre mobilisation pour qu'aujourd'hui l'attention portée à la fratrie devienne une évidence pour tous !



A tous, belle découverte !
Isabelle de Mézerac, présidente
et tous les bénévoles de l'association

¹ François-Xavier Perthuis, *Blessures*, Ed. L'Harmattan, Novembre 2018

Dates-clé pour l'année 2019

à Issy les Moulineaux, du 4 au 5 fév.
aux 17^e Journées du Collège National des
Sages-Femmes de France

à Paris, du 28 au 29 mars
Journées Nationales de Néonatalogie
Table Ronde : Ethique en périnatalité

à Marseille, du 4 au 6 avril
24^e Journées de Médecine fœtale

à Paris, le 11 mai
7^e manifestation pour les parents
"Une Fleur, Une Vie"

à La Rochelle, du 23 au 25 mai
47^e Assises Nationales des Sages-femmes

à Bordeaux, du 12 au 14 juin
44^e Journées Nationales des puéricultrices
et étudiantes

à Paris, du 13 au 15 juin
24^e congrès de la SFAP
SPAMA est membre de la SFAP

à Pau, du 3 au 5 octobre
Congrès InfoGyn

à Paris, du 7 au 8 octobre
Formation au Deuil Périnatal
en lien avec la FEVSD

à La Baule, du 14 au 16 octobre
49^e Journées de la Société Française
de Médecine Périnatale

à Paris, du 29 au 31 janvier 2020
43^e Journées du CNGOF

L'ASSO EN INTERNE : QUELQUES CHIFFRES POUR L'ANNÉE 2018

98 membres dont la moitié sont des professionnels de santé et 32 bénévoles

9 interventions données dans toute la France

19 stands tenus dans des congrès nationaux ou Journées régionales

20 cafés-rencontres avec une moyenne de 6 à 7 parents par rencontre (Lille, Dunkerque, Paris, Rennes, Toulouse, Rodez...) et 2 Journées conviviales (Paris et Rodez)

38 nouveaux parents inscrits sur le forum, avec plus de 2000 messages échangés

40 parents accueillis sur la ligne d'écoute téléphonique au 07 87 85 37 81

75 livres pour la fratrie, *La vie de Gabriel ou l'histoire d'un bébé plume*, vendus

220 livrets, *Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit*, vendus

714 abonnés qui suivent nos actualités sur Facebook



SPAMA EN LIEN AVEC D'AUTRES ACTEURS DE LA SOCIÉTÉ



En 2018, un partenariat avec la pièce de théâtre «**Tu seras un homme papa**» de Gaël Leibling, donnée à Avignon et à Paris (avec plus de 40 représentations).



Une **Journée d'Accompagnement au Deuil Périnatal**, *Une Fleur, Une Vie*, organisée à Paris, collectivement avec L'enfant Sans Nom-parents endeuillés, Naitre et Vivre et AGAPA : cette Journée a accueilli le 5 mai 2018 un Bouquet géant composé de 880 roses et une conférence d'Hélène ROMANO, avec 160 parents présents.



Deux journées de formation sur le deuil périnatal, en lien avec la Fédération Européenne Vivre Son deuil en octobre 2018 à Paris : *Entre complexité, enjeux et expériences parentales*.



Et **5000 coffrets distribués** en France chaque année auprès des maternités et services de réanimation néonatale, avec autant de livrets *Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit*, par l'entreprise Family Service, pour le compte de SPAMA, dans le cadre d'un mécénat.

Le deuil périnatal et l'entourage : approche anthropologique

Bien souvent, les parents sont confrontés à l'incompréhension de leur entourage lorsqu'ils perdent un enfant, avant ou juste après la naissance. Catherine Le Grand-Sébille, docteur en ethnologie et anthropologie sociale, nous apporte son éclairage sur l'accompagnement de la mort des tout-petits à travers les lieux et les époques.

Interview de Catherine Le Grand-Sébille

En tout temps, les hommes ont cherché à produire de l'explication, à rechercher les causes de la mort, et ils ont développé des rites autour de la naissance et de la mort. Les rites sont inscrits dans la nature humaine, pourrait-on dire, et dans la culture de chaque société, «avec un désir commun de produire du sens, souligne Catherine Le Grand-Sébille, mais dans une grande diversité de formes culturelles qui varient dans le monde et dans l'histoire, car il n'y a aucun universalisme dans les manières d'entourer ces moments-là, si ce n'est la nécessité de symboliser. C'est à dire de passer du sensible au sens.»

L'anthropologie, en tant que science de l'homme, n'est pas là pour juger ce qui est bien ou ne l'est pas ; elle témoigne juste des productions sociales - paroles, actes, gestes ou symboles - qui ont existé et existent chez nous et ailleurs dans le monde. Or, les rites autour de la mort d'un bébé in utero varient selon les époques et les peuples. «On pourrait citer de nombreux exemples, mais prenons le cas des Berbères du Haut-Atlas dans les années 60 : leurs rites à l'égard des femmes qui perdaient un fœtus de moins de six mois de grossesse étaient des rites de soutien. Considérant que ces petits corps portaient chance, on les enterrait sous le seuil de la maison pour qu'ils protègent la maisonnée et barrent la route aux forces maléfiques. Il existait même une prière spécifique pour ces mères en deuil, qui évoquait et reconnaissait leur douleur... Ces rites se sont transformés avec l'islamisation de ces sociétés nord-africaines. D'autres groupes sociaux de par le monde ont donné à ces fœtus une dimension précieuse ou sacrée. Mais on ne peut pas généraliser, même à l'échelle d'un continent, car la considération pour le fœtus décédé n'était pas favorable partout.»

Les fonctions sociales des rites autour du deuil.

Les rites permettant de canaliser le chagrin et l'angoisse, de rendre pensable et visible le malheur et de réassurer les solidarités humaines, leur absence est vécue de manière particulièrement violente par les proches des défunts : «La loi a longtemps été excluante, il fallait naître vivant pour avoir un statut juridique ; mais le droit qui ne reconnaissait pas alors ces enfants suivait d'une certaine manière ce que l'Eglise catholique préconisait. Le discours sur les anges au 19^{ème} siècle viendra un peu adoucir ce destin... mais en refusant de reconnaître ces "produits" de la grossesse comme des enfants, la société ne considérait pas non plus que les hommes et les femmes qui connaissaient cette perte anténatale ou périnatale pouvaient être regardés comme des parents. Les hommes ont parfois considéré que pour qu'un enfant soit regardé comme un être humain, il fallait que les autres lui aient signifié son existence au monde des humains. Une fois que l'enfant est reconnu comme tel, alors sa mort peut légitimement entraîner des chagrins importants et l'on peut prendre socialement en considération ce chagrin...»



Les rites peuvent signifier un attachement plus ou moins important aux personnes décédées et y associer ou non la peine ressentie par les parents : «Il y a parfois un écart entre la ritualisation sociétale et le ressenti des mères, observe l'anthropologue. Autrefois, chez nous, le rejet de l'enfant mort sans être baptisé occultait certainement la peine très profonde des mères. Et encore plus quand les fausses couches se répétaient et étaient perçues comme une malédiction qui s'installait dans le foyer. C'est assez universel, cette idée qu'une bonne mère est une mère qui donne des enfants vivants.»

Pendant longtemps, la société, n'ayant pas compris ces deuils, n'a donc pas aidé l'entourage à bien les appréhender. N'ayant pas partagé un peu de vie terrestre avec cet enfant, n'ayant pas construit de souvenirs avec lui, l'entourage pouvait, et peut encore, avoir du mal à accorder une attention particulière à son décès : «Ce qui ne veut pas dire que les gens soient indifférents à la tristesse et à la souffrance des parents, souligne Catherine Le Grand-Sébille, mais ils se consolent et consolent la mère en disant "tu en auras d'autres...". Pour la prise en compte de ces morts et de ces deuils, je dirais que la société a fort mal fait pendant longtemps. Elle les a oubliés, occultés. Mais aujourd'hui, après une période de silence absolu, renforcé sans doute par la médicalisation de la naissance, on s'intéresse réellement à ces morts périnatales en réponse aux attentes conjointes des familles et des soignants. Et l'anthropologie s'y intéresse aussi puisque de nouvelles ritualités se créent.»

Vers la reconnaissance du deuil périnatal

Concernant les pratiques sociales autour de ces très petits morts, c'est dans les années 1990, selon l'anthropologue, qu'on a assisté, non à un renouveau, mais à un "nouveau" : «Dans le monde des maternités, faire attention à ces bébés qui décèdent est alors nouveau et faire attention aux adultes qui ont conçu cet enfant l'est aussi. Ce qui a participé à cette évolution, ce sont les réactions des soignants qui ne pouvaient plus se satisfaire de ce statut de "déchet anatomique" alors qu'ils s'occupaient de plus en plus tôt des enfants nés prématurément». Avant la médicalisation de l'accouchement, dans les années 30-40, les bébés qui mouraient à la naissance ou juste après pouvaient être inhumés dans les jardins, dans l'espace domestique. Les progrès techniques et scientifiques, notamment l'échographie, puis la prise en charge des prématurés, ont progressivement mis familles, entourage et soignants face à certaines contradictions : tout faire pour les vivants, ne rien faire pour les morts. L'attention portée à ces petits êtres pendant la gestation et après la naissance ne pouvait plus s'effacer si facilement en cas de décès.

L'émergence et la reconnaissance de cette mortalité par la société comme catégorie spécifique en démographie, en droit et en médecine, a permis de faciliter la communication entre les familles en deuil et leur entourage, même si des zones d'incompréhension demeurent. «Parler de l'incompréhension de l'entourage ne me semble pas adéquat car bien souvent, l'entourage comprend, mais pas de manière ajustée. Si incompréhension il y a, elle peut être aussi mutuelle», note Catherine Le Grand-Séville. Dans certains cas, l'entourage se retient d'exprimer sa peine : «Il n'y a pas si longtemps, les hommes, particulièrement, n'avaient pas à rendre visible leur chagrin, poursuit l'anthropologue. Ils ont gagné au cours du 20^{ème} siècle et en ce début de 21^{ème} siècle la possibilité de pouvoir exprimer leurs émotions et leur peine et certains pères ou grands-pères ne s'en privent plus. Parfois, l'entourage croit bien faire en minimisant le deuil. C'est une belle entreprise de tolérance, certes difficile à faire quand on est en deuil, que de constater la diversité des réactions humaines devant le malheur. Si tout le monde était constamment dans la peine autour des parents endeuillés, ce serait peut-être lourd à vivre !». Mais pour les parents endeuillés, comment trouver la force de s'ajuster eux-mêmes aux réactions de l'entourage alors qu'ils sont tellement fatigués, éprouvés, en profonde souffrance ? Si l'entourage doit comprendre cette incapacité des parents endeuillés à pouvoir s'ajuster et supporter de tels décalages, les parents ayant perdu leur enfant peuvent sans doute entendre combien il est difficile d'être un bon proche en pareilles circonstances.



Catherine Le Grand-Séville, docteur en ethnologie et anthropologie sociale, est maître de conférences en socio-anthropologie de la santé à la faculté de médecine Henri-Warembourg, à l'Université de Lille. Ses enseignements en sciences humaines et sociales sont dispensés tant en études médicales qu'en IFSI. Elle est aussi formatrice auprès d'équipes hospitalières et membre du Conseil National d'Éthique du Funéraire, et vice-présidente de l'association «Questionner Autrement le Soin».

De nombreuses solidarités humaines

D'autant qu'il n'y a plus de réponses sociales stéréotypées : «La vie rituelle et religieuse a nettement reculé dans notre pays au 20^{ème} siècle : on ne porte plus, par exemple, le deuil avec ses signes et symboles qui faisaient sens pour l'extérieur et engendraient sollicitude et compassion. On a voulu s'émanciper de ces rites funéraires contraignants car il n'y avait plus d'adhésion sociale à leur obligation. Mais cela n'est pas sans risque ! Les personnes rencontrées n'ajustent plus leur attitude vis-à-vis des endeuillés et de leurs attentes.

On "intimise" la mort et le deuil, et nous pouvons alors avoir tendance à rester uniquement avec les quelques proches, précieux, qui semblent bien nous comprendre. Ceux qui sont en phase avec le père ou la mère endeuillé(e), au risque d'en faire des proches exclusifs, et cela au détriment des autres, cette constellation de l'entourage aux réactions diverses et complexes. Il faudra pourtant bien un jour reprendre la vie en famille et reprendre le travail. Reprendre pied dans la "vie ordinaire", en quelque sorte.

La mort reste un événement social important et je constate que de nombreuses solidarités humaines peuvent s'exprimer, notamment en famille et aussi au travail. Encore faut-il que l'information soit donnée, là encore, de manière ajustée. Je pense à cette maman qui ne voulait "rien faire" pour la mort de son bébé et dont la belle-mère s'est occupée des funérailles. Celle-ci a aussi prévenu les collègues de sa belle-fille qui sont venus en très grand nombre à l'enterrement. La jeune femme m'a confié : «De tous ces mois de malheur, ce fut le plus beau jour...» Là où, auparavant, se déployaient des réponses convenues qui ne nous ont plus satisfaites, il nous faut inventer de nouvelles réponses face au malheur et au deuil, mais avec les autres, en acceptant de les associer. Le rite collectif sert aussi à cela.»

«L'homme occidental, dans nos sociétés post-modernes, a cherché à s'émanciper des formes anciennes du rite qu'il a fini par trouver encombrantes, dérangementes et pesantes. Mais face au drame du décès d'un tout petit, il est – et il sera toujours – primordial pour les familles de se sentir soutenues à la fois par la société et par leurs proches. Si les acteurs sociaux produisent eux-mêmes des rites, ils ont aujourd'hui besoin que la société reconnaisse symboliquement et légitimement le statut de parents d'enfants décédés. C'est tout l'enjeu d'associations comme SPAMA qui entend être une force de proposition, tout en laissant les parents choisir ce qui leur convient, ce qui fait sens pour eux, ce qui donne à penser, à dire et à partager. Tandis que se réinventent de nouvelles formes collectives de ritualité symbolisantes et aidantes, c'est à nous de soutenir ce qui émerge, sans juger, car je suis de celles et ceux qui pensent que toutes nos réponses sont humaines», conclut l'anthropologue.

Propos recueillis par Fanny Magdelaine

BIBLIOGRAPHIE

«Familles tolérées, familles accueillies. Réflexions anthropologiques sur la reconnaissance de la constellation familiale en néonatalogie» in *Soins palliatifs chez le nouveau-né*, (sous la dir. de P. Bétrémieux), Editions Springer, 2010.

«Les grands-parents, des aidants oubliés ?» avec N. Morin, in *La vie...avant, pendant et après : les soins palliatifs pédiatriques*, sous la dir. de N. Humbert, Editions CHU Sainte-Justine, 2012.

«Un rôle difficile, un positionnement subtil, celui des grands-parents pendant et après, la démarche palliative périnatale» in *La démarche palliative en médecine périnatale*, sous la dir. de P. Bétrémieux, 2016

A paraître : «Première et dernière parure. Vêtir les très petits morts aujourd'hui dans les maternités françaises» in *La naissance au risque de la mort. D'hier à aujourd'hui*, sous la dir. de M-F. Morel, Ères, coll. Spirale, 2018

Le deuil périnatal et l'entourage : trouver les gestes et les paroles qui portent

Confrontée quotidiennement aux familles en deuil d'un enfant avant ou après la naissance, Françoise Gonnaud, pédopsychiatre, praticien hospitalier au CHU de Lyon en maternité et réanimation néonatale, livre quelques clés pour mieux s'ajuster les uns aux autres.



Interview du Dr Françoise Gonnaud

«Les vies minuscules avec leurs débuts si brefs, leur infime zénith, leur fin rapide, n'ont pas moins de sens que les longs parcours. Il faut seulement se pencher un peu plus pour les voir et les agrandir pour les raconter.»

«Vous êtes jeunes, vous en aurez d'autres... Voilà typiquement une phrase qui tue, à proscrire absolument», souligne d'emblée Françoise Gonnaud. «Les gens pensent parfois que lorsqu'un bébé meurt, c'est tout au plus un petit deuil, or les parents ont besoin que ce bébé soit respecté dans tout ce qu'il est. De telles paroles apparaissent comme irrespectueuses pour les parents et l'enfant.» Ces réactions sont des réactions maladroitement, des réactions de protection. Mais elles atteignent profondément les parents endeuillés. D'où l'importance de prévenir... autant que possible.

Les ressentis diffèrent selon le moment du décès, s'il a eu lieu pendant la grossesse ou après la naissance : «Avec l'idée que lorsque l'enfant n'est pas né, il n'était encore qu'un être en devenir, que les parents ne s'étaient pas encore vraiment investis ; or, s'il n'y a pas eu de rencontre avec l'entourage, les parents, eux, étaient déjà devenus parents.» Portant l'enfant, les mères se reconnaissent mères plus rapidement et plus naturellement, mais chacune, et chacun, du côté des pères, chemine à sa manière : «Suite à une IMG, un père a accompagné sa femme pour voir le bébé décédé alors qu'au début il ne le souhaitait pas, mais il l'a fait pour elle. Et après l'avoir vu, il m'a confié : «Je me suis dit qu'on était capable à deux de faire un bébé...» Voir son enfant lui a révélé son statut de père. Et la pédopsychiatre de citer Françoise Chandernagor, tellement proche du ressenti des parents en deuil : «*Toute vie achevée est une vie accomplie. De même qu'une goutte d'eau contient déjà l'océan, les vies minuscules avec leurs débuts si brefs, leur infime zénith, leur fin rapide, n'ont pas moins de sens que les longs parcours. Il faut seulement se pencher un peu plus pour les voir et les agrandir pour les raconter*»¹. «Il n'est pas spontané de déployer ce temps de vie d'un bébé, il n'est pas facile d'exprimer le double deuil que l'on ressent, le deuil de ce bébé et de l'espoir d'une vie en devenir... Ni de faire comprendre à l'entourage que ce deuil n'est pas plus petit parce qu'il s'agit d'un tout petit... Certains le comprennent plus facilement que d'autres, je pense à une grand-mère qui a dit à sa fille et à son gendre : «Je vous ai reconnus comme des parents supers avec ce petit bébé décédé.»

Se préparer à gérer un décalage inévitable

Face à un tel drame, ce qui va toucher l'entourage est avant tout la souffrance et la tristesse des parents, mais aussi pour les grands-parents, la tristesse d'avoir perdu un petit-enfant. Sans compter que ces décès particuliers

peuvent éveiller ou raviver des jalousies, des rivalités, des blessures enfouies : «Il existe des enjeux particuliers autour de la mort d'un bébé, ce n'est pas un deuil comme les autres, témoigne Françoise Gonnaud. Je me suis à plusieurs reprises retrouvée confrontée à accompagner des familles dans lesquelles des deuils plus anciens n'avaient pas été bien vécus, notamment la perte d'un bébé pour une grand-mère : elle n'avait jamais su échanger sur ce sujet avec sa fille qui venait de perdre son enfant. Inversement, partager des émotions communes peut s'avérer aidant à condition que le décès ancien ait été bien métabolisé. Avec le temps et l'expérience, j'ai changé dans l'écoute des couples qui se confient sur leur relation avec leurs parents», ajoute Françoise Gonnaud.

«Idéalement, il faudrait mener des accompagnements élargis aux familles, ouvrir des espaces de parole...» Les soignants pourraient-ils accompagner l'entourage pour qu'ils comprennent mieux la fragilité dans laquelle se trouvent les parents endeuillés ? «Dans l'absolu, cela pourrait être le rôle des soignants de jouer les médiateurs avec l'entourage élargi mais, au vu des conditions de travail actuelles, on ne peut pas leur en demander plus, répond la médecin. Du côté des parents, je les préviens toujours du décalage qui va suivre. Leur famille étant plus éloignée dans leur lien avec ce bébé décédé, ils doivent s'attendre à vivre des choses violentes pour eux.»

Donner un "mode d'emploi" à l'entourage

Comment s'ajuster face à ces parents qui sont en pleine souffrance, qui se débattent face à cette question «Pourquoi cela nous arrive-t-il ?» et qui ne peuvent s'empêcher de culpabiliser en se demandant ce qu'ils ont mal fait, ce qu'ils auraient dû faire ou ne pas faire ? «L'entourage doit être capable de parler de ce bébé au bon moment, à bon escient, avec les bons mots, c'est un sacré défi !, relève Françoise Gonnaud. C'est peut-être donc aux parents, malgré leur douleur, d'aider leurs proches à être de bons proches, en leur donnant le mode d'emploi qui serait le plus adapté pour eux, au moment qu'ils jugeront opportun. Sachant que, pour eux, le pire serait que ce bébé soit oublié.»

Les mêmes difficultés se retrouvent au travail, où il n'est pas facile pour les mères endeuillées de revenir, après une grossesse qui s'est achevée par un décès. «C'est une angoisse majeure pour ces mamans qui vont devoir gérer en plus ce profond décalage, poursuit Françoise Gonnaud. Elles ont quitté leur travail enceintes et certains collègues ne savent même pas que leur bébé est mort. Je leur conseille de se préparer et d'avoir quelques mots en tête, pour donner un minimum d'information, ou de revenir avant leur

¹ Chandernagor F., *La chambre*

reprise officielle pour expliquer la situation dans un petit moment informel. Certains parents ont besoin d'un contact direct, quand d'autres préféreront un mail ou enverront un faire-part de naissance et de décès... Les modalités d'information peuvent différer, à chacun de trouver ce qui lui convient le mieux pour agir de manière adaptée.» Toujours avec l'idée de donner des clés de compréhension pour aider les collègues à s'ajuster à cette situation difficile à gérer pour eux aussi. «Car il y a aura toujours des maladroits, mais peu de personnes dans l'entourage sont sans coeur !» Et la pédopsychiatre insiste sur le fait de savoir prendre son temps, en allant jusqu'au terme du congé maternité, voire le prolonger par un arrêt de travail quand on n'est pas capable psychiquement de reprendre son activité professionnelle. «Ces congés et ces arrêts témoignent bien du fait qu'il y a là un drame dont il faut se remettre. La société ne se montre pas tout le temps philanthrope mais en l'occurrence, là, elle l'est. Autrefois, on portait le deuil qui indiquait cette situation de fragilité; ce n'est plus le cas aujourd'hui, alors il faut réussir à le signifier autrement.»

S'ajuster aussi en couple et avec les enfants

Il ne faut pas oublier non plus de s'ajuster au sein de la première cellule familiale, entre conjoints et avec les enfants. «J'observe que, dans l'ensemble, les couples sont respectueux de la position de l'autre et le cas échéant, je me pose en médiateur en leur disant : «Vous êtes sur des chemins différents pour l'instant, mais il faudra ensuite avancer à nouveau sur le même chemin.» C'est toujours une question de temporalité, mais j'insiste sur la

préservation du couple. J'anticipe aussi sur ce conseil : dire aux parents de ne pas s'offusquer de ce que vont dire leurs enfants. Car l'espoir secret de l'enfant, c'est de retrouver rapidement sa maman comme avant. La vie continue pour la fratrie, avec leurs parents. En règle générale, ces parents acceptent plus facilement d'être bousculés par leurs propres enfants que par leur entourage, et une même phrase («dis maman, tu auras un jour un autre bébé ?») sera entendable si elle vient d'un enfant, car elle témoigne juste de sa confiance dans la vie et de son insouciance d'enfant.»

La vie continuera d'autant plus paisiblement que les parents entendront des phrases porteuses, celles qui permettent de se sentir compris, rejoints, celles qui prennent en considération le bébé, qui le reconnaissent à sa place... «Ces phrases-là ne peuvent pas faire de mal. Je pense à cette grand-mère qui a fait signe à ses enfants pour la Toussaint, précisant qu'elle pensait que c'était important d'être tous ensemble à ce moment-là ou aux proches qui envoient un petit message à la date anniversaire du décès du bébé, même si cette date n'est pas facile à retenir... Il y a de nombreux gestes et des paroles qui portent !»

La clé d'une compréhension mutuelle réside peut-être dans cette question : suite à ce décès, qu'est-ce qui fait sens pour les parents ? Charge à l'entourage de chercher à y répondre et aux parents de les y aider. Pour s'ajuster au mieux les uns aux autres.

Propos recueillis par Fanny Magdelaine

BIBLIOGRAPHIE

«**Décès périnatal : le deuil des pères**» de Montigny F. et al., Editions CHU de Ste Justine (Canada) - 2017

«**Je n'ai pas dit au revoir à mon bébé**» Dr. Radet C., Editions Quasar - 2017

«**Deuils en Maternité, Professionnels et parents témoignent**» Livre collectif sous la direction de Rose-Marie Toubin et Jocelyne Clutier Seguin. Editions ERES - Collection «Prévention en maternité» - 2016

«**Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit**» Association SPAMA, 2015

«**Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner**» Livre collectif sous la direction d'Andrée Sévigny Editions Michel Sarrazin - Presses de l'Université de Laval - Québec, 2013

«**Surmonter la mort de l'enfant attendu**» Martineau E., Editions Chronique Sociale, 2008

«**Le deuil périnatal**» Soubieux M.J., Editions Yapaka.be (à télécharger)



Nommer ou ne pas nommer ? La question mérite d'être soulevée...

Comment signifier cette souffrance d'être parents en deuil d'un tout petit ? Faut-il nécessairement se reconnaître sous une appellation commune ? Et sortir de l'innommable ? En Chine, à la suite d'un grand mouvement sur le Net, un terme a été trouvé pour nommer les parents qui perdent un enfant, surtout quand il s'agit de leur enfant unique, ils deviennent des parents *shidu*¹. «Les Japonais ont un mot qui fait état de la situation malheureuse des pères et des mères qui perdent un enfant : *gyakuen*, un terme religieux qui exprime le lien inversé ; le fait que voir son enfant mourir avant soi n'est pas dans l'ordre des choses et des générations» observe Catherine Le Grand-Sébillle. «Les Belges parlent eux de parents *désenfantés* et les Canadiens utilisent l'expression parents *orphelins*. Le langage est toujours symbolique : cela fait-il sens pour nous ?»

Pour certains parents, tenter de signifier ce statut en trouvant un nom peut aider à supporter cette souffrance, tandis que d'autres préfèrent rester dans l'innommé. Dans l'association SPAMA, on le constate tous les jours, dans les discussions entre parents, sur le forum, la page Facebook, les témoignages... Des idées sont lancées, des mots sont évoqués, comme celui de *parange* et ses déclinaisons (*mamange, papange*...). Comment s'accorder quand chacun cherche un sens pour lui-même ? Est-il possible de trouver un terme qui satisferait et apaiserait toute une communauté endeuillée ? Cette référence à l'ange sert-elle vraiment la cause du deuil périnatal ? De nombreux parents n'adhèrent pas à cette référence angélique : ils n'ont jamais été les parents d'un ange mais bien d'un enfant, même s'il est décédé avant sa naissance !

Et si ces parents sont endeuillés à jamais, ils peuvent être, ou le devenir plus tard, parents d'autres enfants bien vivants : leur statut de parents ne se limite pas à l'enfant décédé. Peuvent-ils ou doivent-ils porter nominativement cette "étiquette" à vie ? Et ce statut doit-il être temporaire, le temps du deuil ? «Ce qui arrive à ces parents n'est pas écrit sur leur front et cela peut être problématique pour eux», souligne Françoise Gonnard, pédopsychiatre. «Autrefois, on portait le deuil ; petite, quand je voyais des gens endeuillés vêtus de noir, je trouvais ça triste et ma grand-mère a eu cette explication que je trouve toujours limpide : "Ce n'est pas triste, cela veut juste dire *attention, fragile* !" Qu'est-ce qui pourrait indiquer qu'on est dans une situation de fragilité ? Ces parents endeuillés, quand ils revendiquent un nom, cherchent sans doute à signifier qu'ils ne sont pas comme les autres, mais juste fragiles.»

¹ Marie Le Galès, *Ca ne se dit pas ou l'absence d'un mot*, Editions Edilivre, Fév. 2017

«Le deuil est un processus social qui a besoin d'avoir des témoins.» (A. Ernout)

Pour une nouvelle forme de ritualité adaptée à notre vie d'aujourd'hui...

Si ces rencontres sont devenues l'une des caractéristiques de notre association, elles sont le fruit d'une longue réflexion avec une psychologue¹, animatrice de groupes d'entraide et de cafés-deuils, pour les structurer sur le modèle des groupes d'entraide de l'association Apprivoiser l'absence.

«La rencontre avec la personne en deuil fait peur : on ne sait que dire, on ne sait que faire, ni quelles ressources intérieures et extérieures solliciter pour accueillir cette peine...»². Ce constat encore vrai aujourd'hui renvoie les personnes endeuillées à leur solitude : les parents touchés par un deuil périnatal n'échappent pas à cette règle. En partant du postulat validé par l'expérience que «des parents en deuil peuvent s'apporter aide et soutien mutuel», les groupes d'entraide sont «un nouvel espace social, un sas de sécurité offert aux personnes mises momentanément en marge de la société par des difficultés de vie importantes. Elles s'y exercent à la relation avec des pairs, en vue de rentrer à nouveau en relation avec tous ceux et celles qui les entourent...»². Elles permettent aux parents endeuillés de sortir du terrible sentiment d'isolement qui les assaille, de mettre des mots sur leur vécu, de partager leur souffrance avec d'autres, au-delà des similitudes et de leurs différences «qui deviennent facteurs d'ouverture»³ et de se sentir en société, malgré tout.

L'organisation en groupes ouverts, dans un lieu public et chaleureux, que nous proposons avec nos cafés-rencontres ne fait pas peur aux parents. Elle peut aussi favoriser la prise de conscience que d'autres formes d'accompagnement plus structurées peuvent être nécessaires pour certains (suivi par un psychologue, groupes d'entraide fermés...) mais peut tout aussi bien suffire à d'autres. Car c'est en parlant de leur enfant décédé, en racontant sa vie et sa fin de vie aux autres, dans un espace sécurisé, que les parents peuvent cheminer à leur rythme à travers le chaos de leurs émotions, pour repartir un jour dans la vie avec le sentiment d'avoir accompli ensemble un vrai bout de chemin.



¹ Martine Piton, psychologue et présidente de l'association Vivre son deuil Poitou-Charentes

² Christophe Fauré, in *Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil*, A. Ernout et Dominique Davous, L'Harmattan, 2001

³ A. Ernout et Dominique Davous, *Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil*, L'Harmattan, 2001

Etat des lieux des cafés-rencontres

📍 En 2019

- > Lille
- > Paris
- > Rennes
- > Angers
- > Rodez
- > Toulouse
- > Saint-Etienne

📍 En cours de création

- > Avignon / Aix
- > Le Puy
- > Montluçon
- > Nantes

📍 En projet

- > Paris Sud
- > Strasbourg
- > Chartres



Retour d'expériences de bénévoles animatrices

Que se vit-il pour les parents dans ces cafés-rencontres ?

«Les cafés-rencontres ouvrent un espace d'authenticité, de sincérité et de spontanéité. Très vite, les personnes passent d'une parole convenue à une parole personnelle. Étonnamment, alors que nous sommes dans un café plus ou moins bruyant, ils se sentent bien.»⁴

Qualité des échanges, écoute, confiance, respect, douceur, des larmes «qui ne font pas peur»⁵ sont les retours les plus fréquents des animatrices de ces rencontres. «C'est avant tout un moment d'échanges fort où les parents s'impliquent. Ils sont globalement vite à l'aise pour parler. On sent qu'ils en ont besoin et qu'ils sont en demande de confronter leurs expériences respectives... Ils repartent plus légers... Ces rencontres les dynamisent et leur donnent de l'espoir.»⁶

«Les parents rencontrent souvent les mêmes difficultés ou les mêmes interrogations et ils se sentent ainsi moins seuls.»⁷ «Il s'est construit une belle entraide et un soutien entre les parents du groupe. Les mamans expriment l'envie d'avancer au travers de ces rencontres, grâce à une confiance partagée... Nous avons pu observer leur cheminement. Les parents ont acquis plus d'autonomie. Ils s'autorisent aujourd'hui à vivre des émotions joyeuses et mettent en action des projets de vie, notamment dans le couple.»⁸

Qu'en reprenez-vous sur la compréhension du deuil périnatal ?

«En tant que bénévole dans l'association, je découvre toute la violence du deuil périnatal... Une violence qui s'exprime profondément et intimement dans le corps de la mère. J'ai découvert la puissance de ce lien physique mère-enfant dans ce deuil, même quand le bébé n'est pas né vivant. Ce ressenti physique est une spécificité de ce deuil...». «En tant que parent ayant vécu ce deuil, je suis frappée par le sentiment quasi constant de culpabilité : "je n'ai pas été capable de protéger mon enfant", phrase souvent dite et entendue»⁹. «Des sentiments de jalousie, d'hypersensibilité sont exacerbés chez certaines mamans. Elles découvrent que la perte de leur enfant les fragilise beaucoup sur le plan émotionnel et sont étonnées de se découvrir si vulnérables.»⁴

Bien sûr, ce deuil «impacte le couple, qui peut se briser par l'incompréhension du deuil du conjoint, impacte la fratrie, la famille élargie qui peut ne pas comprendre cette souffrance qui dure... n'oublions pas le papa qui souffre

tout autant, mais à qui on oublie de demander des nouvelles»⁵. «Beaucoup de mamans souffrent de ne pas avancer au même rythme que les papas.»⁴

«Revenir dans le monde est aussi une épreuve. Car il est vu par les parents avec d'autres "lunettes". Ils vont à l'essentiel et il est parfois difficile pour eux d'entendre autour d'eux des personnes se plaindre pour des "bêtises", de voir d'autres nouveaux-nés, des femmes enceintes, des familles où tout va bien...»⁵

Enfin, «l'incompréhension de l'entourage, ses attitudes, ses maladresses reviennent très souvent dans nos échanges. Les relations non ajustées de l'entourage sont sources de grande souffrance pour les parents»⁸. «Le décès d'un tout-petit engendre trop souvent chez les proches une difficulté à accueillir, à imaginer l'insupportable», d'où la tendance à «minimiser les choses dans le cadre familial, amical et social»⁴ et «l'importance de ces temps d'échanges !»⁷

Comment vivez-vous personnellement cette animation ?

«J'apprécie toujours d'être juste là pour ces parents à les écouter car c'est souvent ce dont ils ont le plus besoin. J'ai aussi envie de leur montrer que l'on peut surmonter cette terrible épreuve et continuer d'être heureux, même si notre vie a basculé un jour.»⁷

«Être deux pour animer me semble essentiel pour bien gérer le groupe et être attentif au bien-être de chacun et chacune. C'est aussi une belle expérience pour le binôme que l'on forme où l'on apprend à travailler ensemble et à se compléter dans l'accompagnement des personnes»⁶. «Je pense que les binômes établis sont une bonne chose. La présence de F. m'est très précieuse et indispensable. Mes accompagnements en soins palliatifs m'aident beaucoup... dans le silence apaisé au cours des rencontres. Ce silence apaisé favorise une relation de confiance et permet de valider les émotions. J'en ai fait souvent l'expérience.»⁴

«En tant qu'infirmière bénévole dans l'association, je vis cette animation avec beaucoup d'enthousiasme car je crois à la capacité de cheminement et d'évolution de l'être humain, à partir du moment où il est accompagné... Et moi, en tant que parent ayant connu ce deuil, je vis beaucoup d'émotions et un vrai enrichissement interactif avec les parents et ma co-animatrice... Ces rencontres nous montrent à quel point les mots dits, posés, partagés, entendus permettent d'ouvrir progressivement de nouvelles portes. Nous voyons comment l'effet de résonance entre parents leur permet d'avancer et de s'ouvrir vers un certain apaisement intérieur.»⁸

En guise de conclusion, quelques mots de parents :

«A quand la prochaine rencontre ?»

«Ouf, j'ai pu parler de mon désespoir, de mes peurs, de mes doutes...»

«Ça fait toujours du bien de se retrouver... Et cela faisait longtemps que je n'avais pas piqué un vrai fou-rire !»

⁴ Témoignages de Françoise et Agnès, animatrices à Rennes

⁶ Témoignage de Bénédicte, animatrice à Dunkerque

⁸ Témoignages de Hélène et Bernadette, animatrices à Rodez

⁵ Témoignage de Marie, animatrice à Lille

⁷ Témoignage d'Emmanuelle, animatrice à Paris

appel
aux dons

Votre soutien est important !

Vos dons nous aident à poursuivre notre action
et vous bénéficiez d'une réduction d'impôt.

Vous pouvez toujours faire un don en envoyant un chèque à l'ordre
de SPAMA : 3, rue du Plat - 59000 LILLE. Un reçu fiscal vous sera retourné.



VOTRE DON
EN LIGNE

www.spama.asso.fr