

Pour soutenir les parents face à la fin de vie de leur tout-petit et au deuil périnatal



ASSOCIATION
spama

LETTRE ANNUELLE
D'INFOS 2025

En famille, quand le silence s'impose...

Face à la fin de vie et à la mort d'un tout-petit, chacun est renvoyé au tréfonds de lui-même, là où les mots n'ont plus vraiment de sens. Quand la vie et la mort s'entremêlent autour d'une naissance, que valent les modestes paroles de l'entourage pour se souvenir de la douceur d'un tout-petit, pour contenir l'effroi de la mort et la puissance de l'amour pour lui ? Alors chacun se tait, se terre et enfouit ses émotions face à la détresse des parents qui explose. Pendant trop longtemps, on n'a pas osé affronter la complexité de ce deuil, dans un monde traversé par des guerres mondiales et d'innombrables conflits rendant toutes les familles endeuillées par d'autres morts...et l'on a alors pensé qu'il valait mieux ne pas parler de ces petits morts, enfouis en terre avant même parfois d'avoir pu connaître la lumière du jour. Sujet mis au secret dans le coeur des mères, à tout jamais !

Aujourd'hui, cette violente réalité émerge de partout, comme impossible à laisser plus longtemps cachée ; elle déborde sur les réseaux sociaux des parents éprouvés, dans le monde de l'édition quand ils sont de plus en plus nombreux à raconter l'indicible de leur vécu, mais aussi dans tous les médias depuis que les représentants de la Nation ont voté à l'unanimité le 6 décembre 2021 une loi autorisant à inscrire ces tout-petits avec leurs nom et prénom sur le livret de ces familles, pour qu'une place dans la société leur soit enfin reconnue.

Pour autant, certains continuent de penser que persiste le tabou de cette mort en maternité, le tabou de ce deuil ! Ne serait-ce pas plutôt l'effet de la dimension im-pensable de l'événement, quand le silence s'impose et semble figer les relations intra-familiales face au séisme vécu par ces couples. Ce silence ne doit plus jamais signifier indifférence, ni rejet ! Mais comment apprendre à le surmonter pour apporter compassion et soutien à ceux qui pleurent leur tout-petit ? C'est l'enjeu de cette Lettre 2025 que d'essayer d'aider les familles concernées à mieux comprendre l'impact de la mort périnatale pour eux-mêmes et dans leurs liens interpersonnels, afin de leur permettre de répondre aux besoins de leurs proches éprouvés.

*Isabelle de Mézerac, présidente,
et tout le réseau des bénévoles de
l'association.*



SOMMAIRE

Page 2
DATES CLÉS 2025

L'ASSO EN 2024

**POINT SUR LES GROUPES
D'ENTRAIDE**

Pages 3 à 7
DOSSIER DÉTACHABLE :
**L'IMPACT DE LA MORT PÉRINATALE
DANS UNE VIE DE FAMILLE**

> **Les difficultés des grands-
parents et des frères et
soeurs du couple**

> **Et pour les enfants de
ce couple ?**

Page 8
**ZOOM SUR UN GROUPE
D'ENTRAIDE POUR LES
GRANDS-PARENTS**

Dates clés 2025

à Paris, du 31 janvier au 2 février
5^e Nouvelles Journées d'échographie foetale

à Paris, du 13 au 14 mars
23^e Journées du Collège National des Sages-Femmes

à Paris, le 15 mars
Journée Formation Continue des bénévoles SPAMA

à Montpellier, du 21 au 23 mai
53^e Assises Nationales des Sages-Femmes

à Saint-Etienne, du 23 au 24 mai
Congrès national JALMALV

à Marseille, du 11 au 13 juin
50^e Journées Nationales des puéricultrices et étudiants

à Lille, du 18 au 20 juin
31^e Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SPAMA est membre de la SFAP

à Aix-en-Provence, du 24 au 26 septembre
30^e Journées de Médecine foetale

à Pau, du 2 au 4 octobre
Congrès InfoGyn

à Renne, du 15 au 17 octobre
54^e Journées de la Société Française de Médecine Périnatale
SPAMA est membre de la SFMP

à Paris, du 4 au 5 novembre

Formation au Deuil Périnatal en lien avec la Fédération Européenne Vivre Son Deuil
SPAMA est membre de la FEVSD

à Paris, du 3 au 5 décembre
6^e Congrès Paris Santé-Femmes

L'ASSO EN 2024, DE PLUS EN PLUS SOLLICITÉE PAR LES SOIGNANTS ET LES PARENTS ENDEUILLÉS

Antennes SPAMA, avec 7 nouveaux groupes d'entraide ouverts

131 rencontres de parents (+ 38%) organisées dans le cadre des groupes d'entraide,
19 ateliers proposés autour de la journée du 15 octobre,
10 soirées échanges autour du film "Et je choisis de vivre..."
Participation à la journée "Une Fleur, Une Vie" du 19 octobre

Forum de parents

110 nouveaux parents inscrits, pour 1 400 messages échangés au cours de l'année.

Ligne nationale d'écoute

351 appels reçus (+51%), dont 261 appels de parents endeuillés (+106%) accompagnés selon leurs besoins

Une nouvelle brochure sur la mort fœtale

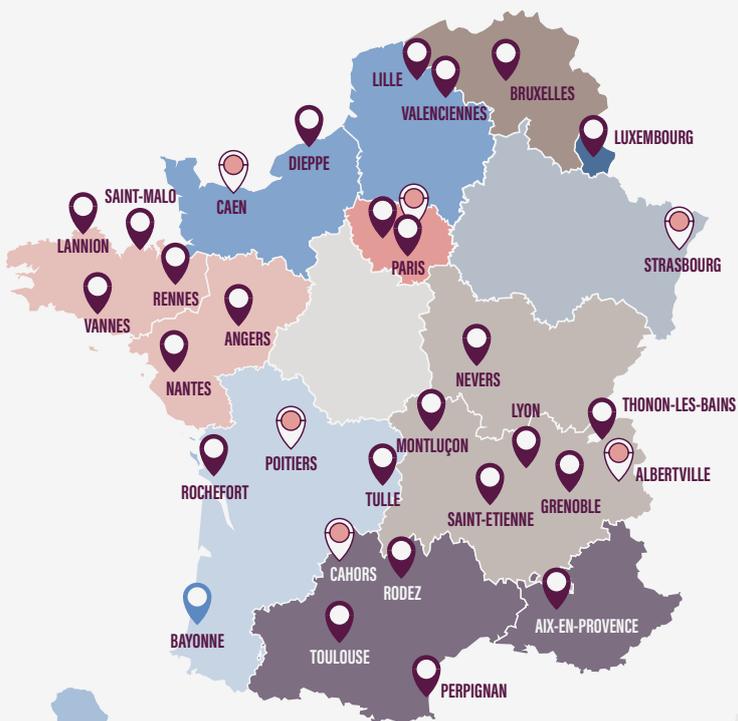
En lien avec le Consensus Formalisé d'Experts du CNGOF 2024

Bilan des publications pour les familles



sans compter les 1350 coffrets et livrets deuil envoyés directement par l'association auprès des maternités

SUIVEZ L'ASSOCIATION SUR LES RÉSEAUX    



POINT SUR LES GROUPES D'ENTRAIDE POUR 2025

Existants

- > Aix-en-Provence
- > Angers
- > Bruxelles
- > Dieppe
- > Grenoble
- > Lannion
- > Lille
- > Luxembourg
- > Lyon
- > Montluçon
- > Nantes
- > Nevers
- > Paris Ouest
- > Paris Sud
- > Perpignan
- > Rennes
- > Rodez
- > Rochefort
- > Saint-Etienne
- > Saint-Malo
- > Toulouse
- > Thonon-les-Bains
- > Tulle
- > Valenciennes
- > Vannes

Ouverture 2025

- > Bayonne

En projet

- > Albertville
- > Caen
- > Cahors
- > Paris Nord
- > Poitiers
- > Strasbourg



L'impact de la mort périnatale dans une vie de famille...

Face à un décès périnatal qui surgit dans une famille, à quelles difficultés les grands-parents et les frères et sœurs du couple sont-ils confrontés ? Anne-Marie Rajon, pédiatre, psychiatre et psychanalyste, explique ce qui se joue pour eux à travers cet événement dramatique qui remet en tension les liens familiaux.

Propos recueillis par Fanny Magdelaine

« Face à ce drame de la vie, les grands-parents vont être en difficulté vis-à-vis de leurs propres enfants », indique d'emblée Anne-Marie Rajon. La mort d'un bébé in utero ou juste après la naissance va remanier et remettre en tension les liens antérieurs entre les jeunes parents et leurs propres parents. Soucieux à la fois de leurs enfants et de leurs petits-enfants, voici les grands-parents confrontés à une double peine. Ils subissent cette situation dramatique et sont réduits à être passifs parce que ce n'est pas à eux que cela arrive, mais à leur propre enfant. Ils sont pourtant impliqués, mobilisés et c'est une situation très inconfortable pour eux, surtout quand on tente de les éloigner, de les exclure et que le jeune couple se replie. « Dans toutes les attitudes, pour moi, c'est un conflit qui se rejoue, au bon sens du terme. Des liens se remettent en tension autour de cet événement familial et ils se remanierent ou se figent en fonction des situations. » D'où l'importance pour la psychanalyste de partir de cette réalité première, à savoir les liens existants entre les parents et leurs enfants. « Une fois qu'on a compris cela, on peut comprendre toutes les directions que ce deuil peut prendre, souligne Anne-Marie Rajon.

« Les grands-parents s'en sortent avec la qualité du lien qu'ils ont avec leurs propres enfants. »

Comme les autres membres de la famille, les grands-parents sont bousculés dans leur identité. Comment s'en sortent-ils face à cette perte ? « Ils s'en sortent avec la qualité du lien qu'ils ont avec leurs propres enfants, ils s'en sortent avec leurs propres ressources et leurs propres capacités de surmonter leur souffrance sans que cela déborde sur leurs propres enfants, répond la psychiatre. Plus ou moins conscients que pour leur fille ou leur fils, c'est bien à eux de les consoler, de les aider et de les comprendre. Les grands-parents se débrouillent avec tout ça... » Et par altruisme, par amour, ils vont souvent taire leur ressenti pour ne pas peser sur le jeune couple. Le hic, c'est que ce silence pourra être ressenti par les jeunes parents comme un manque d'attention, une indifférence à la perte de ce tout petit. « Or, dans la majorité des cas, c'est une question de malentendus, poursuit Anne-Marie Rajon. Je peux vous donner l'exemple d'une jeune femme énormément blessée à qui ses propres parents ne demandent jamais de nouvelles de son enfant né avec une malformation. Mais en discutant avec ces grands-parents, je comprends qu'ils se préoccupaient d'abord de leur fille. Les choses ont pu ensuite s'améliorer, elle ayant finalement convenu que, si ses parents ne demandaient pas au téléphone de nouvelles du bébé, c'est parce qu'ils étaient d'abord préoccupés pour elle et souhaitaient savoir comment ça se passait pour elle, comment elle arrivait à faire face. A partir de là, ils ont pu tous les trois avoir une autre lecture de la situation. »

« La chair de ma chair »

La psychanalyste insiste aussi sur le fait que ce qui se joue dans ce deuil périnatal demeure avant tout une affaire de femmes, même si les rapports homme-femme ont beaucoup évolué, tout comme la maternité et la paternité. Même si la jeune mère s'entend à merveille avec sa belle-mère, il manquera toujours la proximité du corps et le corps à corps. Pour autant, les grands-parents paternels peuvent aider le couple à traverser ce deuil. Etre un peu plus à distance ne les empêchera pas d'être aidants, voire plus aidants, que les grands-parents maternels. Tout dépendra aussi des relations du jeune père avec ses propres parents, et de la jeune mère avec ses beaux-parents. « Tout cela est très complexe, souligne la psychanalyste. Cette filiation, c'est un jeu de rôle dans lequel personne n'est autonome, ni indépendant. Et quand un tel drame arrive, cela remet en tension toutes les relations de la famille. »

On attend des grands-parents qu'ils endossent le rôle de consolateurs. Ce qu'ils font, la plupart du temps, même s'ils peuvent se montrer maladroits dans ce rôle. « Vous êtes jeunes, vous en aurez un autre », les entend-on dire parfois, voire souvent. « C'est là que les choses se compliquent, note Anne-Marie Rajon. Parce que les grands-parents disent cela d'abord pour se rassurer eux-mêmes, tandis que les jeunes parents, eux, n'acceptent pas ce conseil. Car ce qui compte pour eux, c'est cet enfant-là maintenant, et pas un autre, une prochaine fois. Sinon, cela peut donner l'impression de vouloir effacer celui qui vient de mourir. » Et si les grands-parents souhaitent inconsciemment « effacer » ce bébé décédé prématurément, c'est pour se protéger et surtout pour protéger leurs propres enfants, leur éviter de souffrir. Ils peuvent le faire d'autant plus facilement qu'ils n'ont peut-être pas vu ce bébé. « Mais la jeune mère, elle a été au contact justement, rappelle Anne-Marie Rajon. On en revient à "la chair de ma chair..." ».

La particularité d'une mort anténatale, c'est qu'on est touché dans l'idéalisation de l'enfant à naître, dans l'idéalisation des futurs parents – ou grands-parents – que l'on sera. « A qui ressemblera cet enfant qui, pour autant, sera avant tout lui-même, et non le même que ses parents ? Mais qui sera mieux que moi, mieux que nous, poursuit Anne-Marie Rajon. Et qui aura une vie plus belle que la mienne, qui ne connaîtra pas les souffrances que j'ai endurées... Voilà le souhait naturel de tout parent qui attend un enfant, mais parfois ça dérape. » Et dans le cas d'une mort fœtale, cette interruption se fait en pleine phase d'idéalisation. « Quand on a un projet, il n'est jamais aussi bon que quand il est à l'état de projet, résume Anne-Marie Rajon. Et dès que ce projet commence à se heurter à la réalité, il devient un peu empêché. La réalité remet les choses en place, dés-idéalise cet

enfant, plus ou moins rapidement et plus fortement à l'adolescence. Mais un décès in utero interrompt la fête de l'idéalisation, avant d'avoir pu se confronter à la réalité de la vie. Et cela peut être dangereux, si cet enfant devient l'enfant idéal, car il pourrait être très encombrant. »

Des grands-parents touchés eux aussi dans leur imaginaire

Et du côté des grands-parents ? S'ils restent avant tout des parents prenant d'abord en compte le bien-être de leur fille ou de leur fils, ça ne les empêche pas d'être en grande souffrance d'avoir perdu un petit-enfant dans ces circonstances. Alors que les jeunes parents attendent que leurs parents les comprennent et les soutiennent en premier lieu, les grands-parents sont eux aussi blessés par ce décès. « La magie des commencements agit pour tout le monde et pour les grands-parents aussi, rappelle Anne-Marie Rajon. L'annonce d'une naissance, c'est extraordinaire, y compris pour les grands-parents. » Un imaginaire se met en place aussi pour eux : « ils espèrent pouvoir réparer les mauvais fonctionnements qu'ils pensent avoir eu avec leurs propres enfants, faire autrement et mieux avec leurs petits-enfants. » Du coup, c'est une perte brutale de tout ce qu'ils avaient imaginé. « Et cette désillusion, ils ne peuvent pas la partager parce qu'on leur signifie que ce n'est pas à eux que c'est arrivé, et que, eux, ils ne sont pas là pour pleurer mais pour aider, souligne la psychiatre. On ne leur demande pas comment ils vivent les choses, on leur dit plutôt : « Heureusement, vous êtes là pour les aider, quelle chance ! » A qui les grands-parents peuvent-ils se confier ? Pas aux parents endeuillés, ni à leurs autres enfants. Mais à leurs propres frères et sœurs, à leurs amis ou à des professionnels. « J'ai souvent eu des grands-parents en consultation, m'expliquant qu'ils ne pouvaient parler à personne. » Et la psychanalyste d'ajouter : « Et même si l'on peut partager cette peine de la perte d'un être cher, ce qui a fait l'essence de votre relation à l'autre, cela échappe à tout le monde et vous remet face à votre solitude existentielle. On peut avoir beaucoup de monde autour de soi et se sentir très seul. »



Biographie :

Le Docteur Anne-Marie Rajon est pédiatre, psychiatre, docteur en Psychologie et psychanalyste, ancienne membre de la Société Psychanalytique de Paris (SPP). De 1993 à 2010, elle a exercé les fonctions de psychiatre à l'hôpital Mère-Enfants du CHU de Toulouse (Hôpital Paule de Viguier), a été membre du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Périnatal (CPDPN) et responsable du DU de Psychopathologie Périnatale jusqu'en 2010.



Et la fratrie des jeunes parents ?

« Le décès d'un bébé in utero ou juste après la naissance est comme un effet loupe sur les liens existants : il peut aider à renouer un tel lien ou au contraire ajouter une difficulté », note Anne-Marie Rajon. Ici aussi, se rejoue donc la rivalité fraternelle, la rivalité d'une fratrie par rapport aux parents, « sous-entendu, qui est le préféré ? ». Comment les frères et sœurs de ce couple peuvent-ils essayer de le rejoindre ou pas, de l'aider dans ce qu'il traverse ? « S'ils sont désunis avant le décès, il pourra y avoir une forme d'union spontanée, mais la désunion risque de revenir ensuite. Et même au sein d'une fratrie qui s'entend bien, il peut quand même y avoir un faux pas qui malmènera la fratrie. Toutes les possibilités existent mais, une fois de plus, ce qui va compter, c'est l'existant, redit Anne-Marie Rajon. Est-ce que ces tensions vont s'exacerber ou est-ce que ce drame va permettre de revoir les choses un peu différemment ? Tout est possible, tout est très ouvert. » La disponibilité et la disposition de chacun à se mobiliser pour essayer de comprendre l'autre favorise les relations, apaise les tensions. Tout comme l'aptitude à supporter la souffrance, chacun essayant plutôt de se protéger de la souffrance et de la violence de la situation. « Voir les choses trop simplement, de manière manichéenne plutôt que de chercher à apercevoir les nuances, risque de créer de l'incompréhension, c'est ce que j'appelle le malentendu. "Oui, c'est ma sœur, ce sont mes parents", mais ce n'est pas si simple que cela... Moi, en tant que professionnelle, je suis là pour remettre un petit peu de complexité, de désordre, redire que les choses ne sont pas blanches ou noires. Et que peut se jouer tout un éventail de possibilités. »

Bibliographie autour du thème de la parentalité :

- *Répercussions du diagnostic périnatal de malformation sur l'enfant et ses parents, Psychiatrie de l'enfant, 2,2006, pp 349-404*
- *La grand-parentalité, Colloque « Parentalités », Toulouse 2010, Service Universitaire de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*
- *La grossesse, un état d'urgence, Revue Empan, 84, 2res, 2011*
- *La perte fœtale, une figure de la mélancolie, « L'objet du deuil », in Bulletin du Groupe Toulousain de la SPP, « L'objet du deuil », 2015*
- *Grands-parents et handicaps : surmonter les malentendus, Conférence publique, 2016*

La nécessaire mise en narration du récit

Comment dès lors parvenir à bien se parler ? « On ne peut pas dire à quelqu'un ce qu'on ne peut déjà pas se raconter à soi-même, répond Anne-Marie Rajon. Si ce que j'ai vécu, ce que je vis est indicible pour moi, comment voulez-vous que j'aie vous le dire et vous le raconter ? Il faut donc aider ces jeunes parents à mettre des mots sur leur vécu et leur ressenti, avant de s'adresser à leurs proches, c'est la mise en narration. Souvent, le plus difficile, c'est justement de se construire une histoire qu'on peut partager avec d'autres. » Si la douleur n'est pas partageable, la souffrance, elle, s'élabore et peut ensuite être partagée, racontée aux autres, de manière acceptable. « Le ressenti, l'affect, ne peut se partager que si on le met un peu en perspective, c'est le travail psychique de préparation, d'élaboration d'une matière brute qui nous arrive. » Attention, rappelle Anne-Marie Rajon, « il faut que le discours soit acceptable pour l'autre dans les deux sens : du côté de la personne endeuillée par le décès de son bébé prématurément et du côté de celle qui est censée être dans un rôle soutenant. Si vous dites à votre sœur endeuillée qui vient de perdre son enfant que vous avez autant de douleur qu'elle, c'est un miroir insupportable que l'on présente à l'autre. »

« Ce bébé qui n'est pas né, ou qui a si peu vécu, c'est l'environnement familial qui va le faire exister par construction aux yeux de tous »

Cette complexité des liens familiaux, parmi lesquels se niche la rivalité qu'il ne faut pas occulter, est donc une clé permettant de comprendre, sur le champ et avec du recul, les réactions des uns et des autres face au décès du bébé. « Quand on est focalisé sur son chagrin, on ne voit plus la complexité familiale, on ne la saisit plus. On s'attend à ce que les autres se mobilisent pour vous. En réintroduisant cette notion de complexité, on redonne une clé de compréhension », énonce la psychanalyste. « Une mort in utero ou à la naissance se passe à huis clos entre les parents, énonce Anne-Marie Rajon. Ce bébé qui n'est pas né, ou qui a si peu vécu, c'est l'environnement familial qui va le faire exister, par construction, aux yeux de tous, des proches mais aussi de la société. Il faut qu'il y ait des témoins autres que les parents, pour faire caisse de résonance, pour donner un peu de visibilité et la possibilité d'échanger sur ce qui est bien un événement dramatique. »



Les enfants ont besoin d'une attitude et de mots adaptés à leur âge

Comment les frères et sœurs d'un bébé décédé in utero, à la naissance ou juste après appréhendent-ils ce deuil ? Céline Ricignuolo, psychologue clinicienne en réanimation pédiatrique à l'hôpital Necker, livre quelques clés pour bien comprendre ce qui se joue, à tout âge, dans la fratrie.

Propos recueillis par Fanny Magdelaine

Tous les enfants sont touchés par cette mort qu'ils appréhendent en fonction de leur âge

« Le décès d'un bébé, in utero ou peu après la naissance, touche la fratrie entière, à tous les âges. Quand on évoque la fratrie, cela peut être des tout petits, des enfants d'âge scolaire et des adolescents. D'autant qu'il y a parfois de grands écarts d'âge, notamment au sein des fratries recomposées. Forcément, le deuil ne sera pas vécu de la même façon. De plus, les enfants ne vivent pas la mort et le deuil de la même manière que les adultes : ce qui se passe dans la tête d'un adulte n'est pas reproductible de ce qui se passe pour eux, parce qu'ils n'appréhendent pas la mort de la même manière. La mort est un concept unique et très difficile à intégrer : l'enfant l'intègre généralement entre l'âge de sept et neuf ans. La mort se définit par son

universalité - elle touche tout le monde - et par son irréversibilité - le fait d'être confronté au « plus jamais », « plus jamais on ne le reverra, on ne lui parlera... » - deux notions qu'on acquiert avec l'âge. En-dessous de cinq ou six ans, un enfant ne peut pas comprendre que le bébé qui est décédé ne reviendra plus, puisqu'il n'a pour seule expérience que la présence absolue. En grandissant, l'enfant va comprendre que c'est irréversible. Mais il associe souvent la mort à des gens malades ou qui sont très vieux. Enfin, tout dépend de ce qu'il a déjà vécu en famille, de ce qu'on lui a raconté, des histoires qu'on lui a lues, s'il a eu un animal familial qui est mort, un grand-parent décédé... Mais quand il intègre le caractère universel de la mort, il comprend que ses parents vont mourir aussi, ce qui n'est pas une phase très simple et peut l'angoisser.



Pour protéger l'enfant, on pourrait préférer se taire, à tort !

Les parents, les grands-parents et le reste de la famille sont dans une telle douleur qu'ils veulent protéger l'enfant de ce qu'ils vivent eux-mêmes. Je dis souvent aux parents que leur désir profond de protéger les enfants est merveilleux, mais les petits sont comme des éponges qui absorbent les émotions, ils entendent et sentent très bien ce qui se passe autour d'eux, alors que les parents pensent parfois qu'ils n'ont sûrement pas tout compris, voire pas investi la grossesse... Ils pensent alors, à tort, qu'ils oublieront plus facilement ce bébé qui n'est pas né ou qui n'a que très peu vécu si on ne lui en parle pas. Sauf que cela ne se passe pas du tout comme cela... Évidemment, cela peut laisser des traces : on le sait tout simplement en observant plus tard des troubles du comportement chez l'enfant qui grandit, chez des adultes en thérapie, qui nous parlent de ces frère ou sœur pour lesquels il n'y a pas eu de mots, ni de rites auxquels ils pouvaient participer. Tous ces non-dits vont créer un manque qui les laisse seuls avec des questions et des émotions qu'ils essayent de gérer avec leur imaginaire d'enfant, notamment les tout petits et les enfants d'âge primaire. Ils vont essayer de se trouver des réponses aux manifestations de peine, de tristesse de leur entourage avec des relectures qui ne sont pas toujours très ajustées.

Ce ne sont pas les mots, mais la situation qui fait mal...

Heureusement, aujourd'hui, on parle beaucoup plus aux enfants, on communique mieux avec eux. La plupart des parents ont donc conscience qu'il faut leur parler de ce qu'il s'est passé et, quand ils ne le font pas, c'est parce qu'ils sont complètement pris dans la tristesse et le chagrin qu'ils peuvent ressentir. Mais comment le faire ? « Qu'est-ce que je dois dire ? ». Or, il faut parler, mettre des mots sur ce qui est arrivé, en les adaptant à l'âge de l'enfant, et lutter contre la fausse bonne idée que, si on ne dit rien, le grand frère ou la grande sœur sera moins triste. Partager ce chagrin avec son enfant ne va pas l'abîmer ou le traumatiser. Bien au contraire, cela va l'apaiser qu'on puisse mettre des mots sur cette mort. Pour les enfants plus âgés et les adolescents, il ne faut pas partir du principe qu'on n'a pas besoin de prendre du temps avec eux ou de leur expliquer les choses sous prétexte qu'intellectuellement ils comprennent la situation. Je

pense, au contraire, qu'il faut prendre beaucoup de précautions avec eux, justement parce qu'ils ont une compréhension plus claire du concept de mort. Dans le deuil périnatal, ils ont à vivre la perte de leur petit frère ou de leur petite sœur à une période de leur processus pubertaire où ils ont souvent des questions et des inquiétudes dans la construction de leur identité. Eux aussi peuvent commencer à avoir une sexualité et à imaginer qu'ils seront parents un jour. Et là, ils sont confrontés à une maternité qui "se termine mal" et ils prennent ça de plein fouet ; cela peut leur donner une représentation inquiétante et compliquée de la maternité. Quand ils souhaiteront des enfants, ils auront alors peut-être à gérer plus tard des peurs pendant la grossesse. D'où l'importance de les accompagner avec justesse et dans la durée, même s'ils sont, sur le moment, surtout touchés par le deuil de leurs parents. Ils ont alors du mal à prendre soin d'eux-mêmes dans leur propre cheminement de deuil.

« On ne me dit rien : et si c'était de ma faute ? »

Si on n'explique pas au jeune enfant pourquoi le bébé est mort, il va essayer de chercher seul une explication qui sera forcément erronée. Une des réponses qu'il risque de trouver, c'est que c'est peut-être de sa faute - parce qu'il n'a pas été gentil, qu'il n'a pas écouté ou qu'il était jaloux de ce bébé. Voilà le type de raccourci qu'un jeune enfant peut faire inconsciemment dans sa tête et se sentir coupable de cette mort ! Or, cette jalousie hostile, qui peut apparaître dès la grossesse, est tout à fait normale chez les frères et sœurs : l'enfant éprouve à la fois des élans d'amour, de protection, de rêverie tendre pour lui... et en même temps d'hostilité, de rivalité, de jalousie et d'agressivité parce qu'il va devoir faire de la place à ce petit être qui mobilise déjà beaucoup les parents ; il va falloir apprendre à partager cet amour parental ! Quand ce bébé meurt, et qu'il n'y a pas de mots mis sur cette mort, le grand frère ou la grande sœur est seul(e) avec ses « pensées magiques » ; or, l'égoïsme qui existe et qui est au centre du fonctionnement psychique de l'enfant pourrait lui faire croire que ses pensées hostiles ont fait disparaître le bébé. Il est donc essentiel de ne pas laisser l'enfant seul face à son imaginaire, mais de lui parler et de pouvoir le rassurer.

Mettre les (bons) mots sur cette mort, mais ni trop ni trop peu

Pour les plus petits, aborder rapidement les choses fait sens et leur permet d'intégrer peu à peu le drame qui vient de se produire dans la famille. Mais on n'a pas besoin de tout dire. S'il faut répondre à leurs questions, néanmoins on ne doit pas rentrer dans des détails qu'ils n'ont pas à savoir et qui pourraient être potentiellement traumatisants. Il faut leur dire juste ce qu'ils ont besoin de savoir, comment cette mort touche leurs parents et répondre à leurs questions, sans aller au-delà.

Il ne s'agit pas non plus de parler tout le temps de ce bébé décédé. De même que l'absence de mots est terrible, rendre omniprésent ce bébé décédé n'est vraiment pas bon non plus. S'il y a un climat trop mortifère autour de l'absence de ce bébé, ce n'est bon pour personne. Car cela peut devenir compliqué pour la fratrie de rivaliser avec le bébé mort qui prend toute la place. Et à l'inverse, s'il n'y a pas de place pour la perte de ce bébé,

cela risque de susciter des angoisses et de rendre difficile leur processus de deuil. Quand je rencontre des parents qui ne veulent rien dire ou qui en disent trop, j'essaie de voir ce qui se cache derrière et quelles sont les raisons qui les mènent à ces comportements. Comprendre pourquoi le curseur se situe dans les extrêmes permet de les amener, tout doucement et avec délicatesse, à y réfléchir, pour ensuite les aider à se situer de manière plus ajustée avec leurs enfants. On chemine avec eux, on tricote avec eux.

Oser dire le mot « mort »

Des parents me disent : « Ce mot "mort" est trop dur... » C'est vrai et, en même temps, il n'y a pas d'autre mot. Exprimer les choses en disant « il est parti ou il dort » n'aide pas l'enfant à intégrer cette perte : pour un petit, cela signifie que le bébé va revenir. Et cela peut aussi développer chez lui des troubles du sommeil ou des angoisses de séparation. Les plus jeunes n'ayant pas encore saisi le côté irréversible de la mort, il est important de bien choisir ses mots pour faire comprendre cette absence à jamais. De toutes les façons, les enfants sont confrontés à ce mot dans les contes, les dessins animés, même si la charge de ce que cela représente n'est pas la même que pour les adultes. C'est le mot adapté pour en parler, en ayant bien conscience qu'il prendra toute son épaisseur et son sens au fil de son développement.

Comprendre les comportements, parfois déroutants, de l'enfant et se rassurer soi-même

Il arrive que les parents soient déroutés par les réactions des enfants, notamment des plus jeunes. En effet, cela peut être vraiment difficile pour eux de voir qu'un enfant continue à jouer, à demander quand le bébé reviendra, sans pleurer, ni même paraître affecté, alors que les parents sont très marqués par ce décès. Entendre son enfant reposer les mêmes questions est souvent perturbant, mais ces réactions enfantines sont normales. Pour autant, je leur propose d'expliquer à leur enfant que ce n'est pas lui qui leur fait de la peine, ni ses remarques ou ses questions, mais le fait de se remémorer la mort de ce bébé qui reste dans leur cœur : « Je suis triste mais tu peux me poser ces questions, ce n'est pas toi qui me fais de la peine. » Même si rassurer l'enfant dans ces moments-là n'est pas évident à gérer pour eux.



Biographie :

- Psychologue Clinicienne
- Fondatrice et présidente de l'association Clepsydre (Communications, Liens et Echanges entre les PSYchologues De la Réanimation de l'Enfant en Ile de France)
- De 2005 à 2015, au CH de Meaux en réanimation et médecine néonatale
- Depuis 2015 à l'hôpital Necker Enfants malades en réanimation médico-chirurgicale pédiatrique.

Bibliographie :

- Beauquier-Maccotta, B., O. Fostini, and C. Ricignuolo. 2014. « La fratrie après une mort périnatale », *Revue de médecine périnatale* 6 (2): 96-102.
- Ricignuolo, Céline, and Olga Fostini. 2013. « Quelle place pour les frères et sœurs ? : Histoire de La Première Rencontre entre La Fratrie et Le Nouveau-Né Hospitalisé », *Le Carnet Psy* 175 (8): 35.
- Beauquier-Maccotta, B. 2014. « Un deuil prénatal et son retentissement dans la fratrie », *Le deuil après une mort prénatale 1ère partie, Le carnet Psy* 185 (9): 41-45.

S'il peut s'identifier à la peine de ses parents, l'enfant par contre vit dans l'instant présent et ne peut pas rester longtemps dans une émotion aussi difficile. Si l'enfant ne montre pas sa peine, cela ne veut pas dire qu'il n'en a pas et il ne faut surtout pas le lui reprocher.

Cela dépend aussi de la manière dont il a investi l'attente de ce bébé et dont les parents lui en parlent. Ce qui peut être compliqué en plus, c'est qu'il n'y a pas eu, dans de nombreuses situations, de rencontre avec ce bébé. Il est compliqué de faire le deuil de quelqu'un qu'on n'a pas rencontré, qu'on n'a pas entendu, senti, touché, embrassé... L'enfant n'a pas forcément senti le poids de son existence, ce bébé est resté assez virtuel pour lui.

Il peut aussi y avoir, chez l'enfant ou l'adolescent, une mise en retrait de ses sentiments, pour protéger les parents. Cette protection a du sens. Et il m'arrive d'expliquer aux parents que si leur adolescent ne leur dit rien ou ne leur montre rien, c'est peut-être parce qu'il veut les protéger, ne pas ajouter de la peine à leur peine, mais cela ne signifie pas qu'il est indifférent et qu'il ne partage pas leur chagrin.

Face au deuil, les enfants se calent (souvent) sur leurs parents

Bien souvent, les enfants se calent sur la manière dont les parents vont se remettre de cet événement et sur leur cheminement.

Leur deuil va aussi se retravailler au fil de leur développement et sera réinterrogé jusqu'à ce que cela prenne totalement sens pour eux. Jusqu'à parvenir peut-être à un temps plus doux où l'on pourra aborder le sujet de cette mort avec de moins en moins d'intensité émotionnelle. Quand les parents seront parvenus eux aussi à prendre du recul face à cet événement douloureux, les souvenirs pourront être intégrés pour prendre place dans l'histoire de la famille de manière apaisée.

Mais je le répète, chacun, à la lumière de son histoire, de sa singularité, sera impacté d'une façon différente. On ne peut jamais généraliser. »



Voir aussi la Lettre SPAMA 2016 avec l'interview du Docteur Guy Cordier, pédopsychiatre.

Un groupe d'entraide pour les grands-parents...

Lors de tous les groupes d'entraide pour les parents endeuillés, est ressortie la difficulté rencontrée par ces couples face à leurs propres parents qui ont du mal à leur venir en aide et à les comprendre, mais aussi à gérer leur propre deuil.

Le besoin s'est alors fait sentir de permettre aux grands-parents, confrontés au décès d'un petit-enfant, de se rencontrer au sein d'un groupe spécifique. Comme les parents, ils ont besoin d'échanger, de sentir qu'ils ne sont pas les seuls à éprouver cette souffrance, atypique et tellement violente, et que, dans cette situation où ils ont à gérer leur propre deuil, soutenir leurs enfants est vraiment compliqué.

Depuis le début de l'année 2024, ce groupe fonctionne à raison d'une réunion sur Zoom, tous les trois mois. Nous les accueillons d'abord lors d'une rencontre téléphonique, afin de connaître leur histoire, leurs attentes, et ainsi de mieux les intégrer au sein de ce groupe d'entraide ouvert (chacun peut y entrer à tout moment de l'année, selon la disponibilité dans le groupe, et en repartir quand il le ressent).

Pour les grands-parents, plusieurs difficultés se cumulent :

- voir souffrir leur enfant,
- vivre le deuil de leur petit-enfant,
- mais aussi faire face à un entourage qui ne comprend pas qu'ils soient autant touchés.

La communication avec le couple endeuillé est difficile, le sentiment profond d'impuissance à les aider se fait sentir et parler de leur propre douleur de grand-parent est impossible. Alors comment aider leurs enfants pendant la traversée de ce deuil si éprouvant et incompréhensible pour beaucoup ?

Comment trouver leur juste place, sentir qu'à certains moments une écoute est souhaitée, à d'autres non et savoir ne pas être envahissants.

Comment gérer aussi leur propre douleur, leurs

bouffées de tristesse, leur sentiment de vide ?

Où venir déposer ce chagrin ? Comment parler de ce bébé qu'ils n'ont parfois pas pu voir ? Comment mettre des mots sur ces émotions, échanger avec les amis ou l'entourage, alors qu'ils

se sentent brutalement si éloignés de leurs préoccupations quotidiennes, et faire comprendre que, eux aussi, vivent un véritable deuil ? Tels sont les sujets abordés dans ces rencontres où chacun vient reconforter l'autre !

Affronter le deuil d'un petit-enfant, c'est aussi accepter que leur projet de vie de grands-parents ne se réalisera pas avec lui : pas de douce complicité, pas de réunions de famille au complet, entourées des rires de cet enfant, pas de moments précieux (mercredis, vacances...) à passer avec lui.

Ce groupe d'entraide des grands-parents est un véritable moment de partage, unique et chaleureux. Ils y échangent leurs expériences, leurs propres rituels pour penser à ce petit qu'ils auraient tant voulu serrer dans leurs bras et sont demandeurs de livres et de podcasts qui se sont avérés aidants, pour certains d'entre eux, dans ce deuil.

Ils cheminent pour pouvoir accompagner, consoler et entourer leurs enfants face à la perte de leur tout-petit, pour que chacun puisse se reconstruire peu à peu, apprendre à vivre avec cette absence en famille et retrouver un peu d'apaisement.

Martine, psychologue, et Edith, bénévole et grand-mère ayant connu ce deuil.



**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.association-spama.com