



Reçu le :  
9 février 2016  
Accepté le :  
22 juin 2017  
Disponible en ligne  
26 juillet 2017



CrossMark

# Le deuil des parents après le décès de leur bébé<sup>☆</sup>

## Parental mourning after a perinatal loss

I. de Mézerac<sup>a</sup>, L. Caeymaex<sup>b,\*,c</sup>

<sup>a</sup>Présidente de l'Association SPAMA, soins palliatifs et accompagnement en maternité, 98, rue Royale, 59800 Lille, France

<sup>b</sup>Service de médecine néonatale, centre hospitalier intercommunal de Créteil, 40, avenue de Verdun, 94000 Créteil, France

<sup>c</sup>Ceditec, université Paris Est Créteil-UPEC, 94000 Créteil France

Disponible en ligne sur

**ScienceDirect**

[www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

### Summary

The loss of a close friend or relative is always an ordeal. When this loved one is a baby, born or even unborn, a number of specific aspects have been reported by parents and researchers. The specificities of perinatal mourning have been progressively recognized since the 1970s, with increasing literature on this topic. Its complexity should be acknowledged by healthcare professionals who cope with perinatal loss, to allow them to offer adapted familial support. This paper is written by a mother, a founding member of a French nonprofit organization supporting parents in case of a prenatal or postnatal life-limiting disorder (Association SPAMA, soins palliatifs et accompagnement en maternité) with an internet support forum and a neonatologist involved in research with parents after the loss of their baby. It attempts to describe how parents experience this situation and how palliative care provides a source of inspiration to families and helps them give meaning to these situations.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

### Résumé

Si le deuil d'un proche aimé est toujours une grande épreuve à traverser, qu'en est-il du deuil périnatal ? Ce deuil, qui éprouve tant les parents aujourd'hui, a commencé à être reconnu comme un deuil à part entière depuis les années 1970. Mais il mérite d'être analysé dans toute sa complexité, afin de proposer des pistes d'action et de réflexion aux soignants qui ont à prendre en charge des nouveau-nés en fin de vie, en lien avec leurs parents. La plus grande difficulté est bien celle des traces et des souvenirs de la très courte vie de ce tout-petit, éléments qui doivent pouvoir être préservés pour aider les parents à dépasser le choc du décès de celui qui devait leur survivre. Des recommandations ont été faites pour faire de ces temps particuliers, coïncés entre naissance et mort, des moments intenses de vie et d'accompagnement à vivre en plein, avec le soutien des soignants. Car sans traces et sans reconnaissance, les parents ne peuvent rien faire de cette expérience bouleversante, et potentiellement traumatisante, qui est de mettre au monde leur bébé déjà décédé ou juste pour le voir mourir peu de temps après. La médecine palliative, dans son approche de la fin de vie, peut être source d'inspiration pour les soignants mais aussi pour les parents, en validant l'importance des gestes, des mots et de l'attention dans l'accompagnement de ces tout-petits.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

## 1. Introduction

La mort d'un nouveau-né ou d'un bébé à naître est d'abord la perte d'un être aimé. Le mot *deuil* prend ici le sens d'une traversée qui s'impose à celui qui reste, à la suite de ce décès. « Traversée », John Bowlby en dit : « Nous pouvons définir le deuil normal comme l'effort réussi d'un individu pour

<sup>☆</sup> Communication préliminaire et publication dans JPP 2015 (table ronde Soins palliatifs périnataux).

\* Auteur correspondant.

e-mail : [laurence.caeymaex@chicreteil.fr](mailto:laurence.caeymaex@chicreteil.fr) (L. Caeymaex).

reconnaître qu'une modification s'est produite dans le monde extérieur et qu'il doit effectuer des modifications correspondantes dans son monde interne de représentations et réorganiser, voire réorienter son comportement d'attachement de manière concordante » [1], ce mot fait référence au mouvement psychique qui porte vers une vie qui va devoir continuer, sans celui qui est décédé, c'est la toile de fond sur laquelle s'inscrit, *après la mort*, ce qui, du passé, résonne dans le présent. Le deuil est un passage qui s'étale dans le temps.

## 2. Deuil périnatal

Le deuil périnatal est un deuil particulier, différent par beaucoup d'aspects du deuil en d'autres circonstances. Ce constat s'est étayé dans la littérature médicale depuis les années 1970. L'évolution des écrits sur ce sujet est assez éclairante : constat d'un lien affectif très fort entre la mère et son bébé, même en l'absence de contact à la naissance [2], aspects spécifiques revendiqués par des parents, souhait d'adaptation des pratiques de soin allant de principes généraux de prise en charge à des principes d'individualisation des soins, à l'enfant et aussi à sa famille [3-7].

Au sens strict du terme, on entend par *deuil périnatal* la perte d'un bébé né sans vie ou décédé à moins de 7 jours de vie. Mais certains auteurs l'étendent jusqu'à la fin de la période néonatale, pour la perte d'un bébé de moins de 28 jours : en effet, ce bébé, dans la majorité des cas, n'a pas connu la maison de ses parents et la cause de son décès est apparue dans la période périnatale [8]. D'ailleurs, cela rejoint les sentiments vécus par les parents, avec la continuité entre la période pré et postnatale, la proximité de la naissance et les émotions du début de la parentalité [9].

### 2.1. Spécificités

Aristote évoquait le caractère spécifique du deuil d'un petit : « Moins aura vécu celui qui vient de mourir, plus sa vie sera

restée en puissance, plus dur sera le deuil » (Tableau 1). Ce deuil va devoir se construire sur peu d'éléments de vie, voire trop peu quand les seuls souvenirs sont les mouvements in utero ou les images échographiques. En de telles circonstances, la difficulté majeure sera bien d'entrer en deuil. De plus, ce deuil est marqué par la perte d'un autre qui, s'il est corporellement distinct de sa mère, reste psychiquement lié comme une part d'elle-même. Les parents de ce petit enfant ont peu d'opportunité de faire connaissance avec lui à travers les interactions, ce qui complique l'attribution d'une personnalité singulière à ce petit [10]. Par ailleurs, certains auteurs identifient pour ces parents endeuillés la faillite d'une phase de développement social (devenir parent d'un enfant, construire une famille), familial (devenir adulte à son tour) ou personnel (créer sa propre vie), et la faillite d'une phase de maturation en lien avec des conflits, deuils et événements antérieurs de l'histoire de chacun [11], avec une sensation de stagnation dans sa propre histoire. Plusieurs auteurs ont retrouvé un sentiment d'irréalité chez ces parents endeuillés (*toute cette histoire a-t-elle vraiment eu lieu ?*), une sensibilité exacerbée au regard des autres, la sensation d'être d'incompris par l'entourage et le caractère incontournable de la souffrance [12-17]. Comme dit Catherine Le Grand-Sebille, « D'un point de vue anthropologique, ces petits morts, morts nés ou morts avant d'être entrés dans la société, font partie des « mauvais morts », ceux qui mettent en danger la réalisation de la vie des vivants » [16]. La mort qui s'invite dans le contexte d'une naissance provoque un effet de turbulence, un télescopage du temps entre naître et mourir, un « arrêt sur image » [18]. Il faut aux parents beaucoup de souplesse et de patience, pour que le travail de remémoration puisse se faire — en incorporant les éléments rêvés de cette vie future qui s'est arrêtée — afin de retisser les fils de cette histoire familiale entre passé, présent et avenir.

Quel rôle peuvent jouer les équipes amenées à soigner le bébé et à accompagner son décès en réanimation ou en maternité ? Comment les parents peuvent-ils après-coup faire usage des mementos (photos, empreintes, bracelet de naissance) que leur laissent les soignants ?

Le contexte de la courte de vie l'enfant ou son décès doit être pris en compte. Lorsque leur bébé est décédé en réanimation ou en soins intensifs, les parents décrivent souvent la coexistence de deux positions apparemment opposées : une difficulté à se sentir vraiment parent d'un petit bébé en réanimation et d'autre part, le sentiment d'être arrivé parfois à partager une relation pleine, riche, intime avec lui [19,20]. Ils évoquent aussi un contexte de dépendance aux soignants [20]. Ces ressentis seront très différents si le décès a lieu pendant la grossesse ou juste au décours de la naissance, prenant tout le monde par surprise. Là aussi, la dépendance aux réactions des soignants sera forte, d'où l'importance de comprendre les enjeux d'un tel événement sur le parcours des parents. Enfin, lorsque l'enfant qui meurt est un jumeau, des

**Tableau 1**

#### Spécificités du deuil périnatal pour les parents.

Deuil se construisant à partir de très peu d'éléments concrets de vie
Perte d'un « autre » corporellement distinct de sa mère, mais psychiquement lié à elle comme une part d'elle-même
Peu d'opportunité de faire connaissance avec ce petit à travers les interactions, d'où la difficulté à lui attribuer une personnalité singulière
Faillite d'une phase de développement social, familial, personnel d'où une sensation de stagnation dans sa propre histoire
Sentiment d'irréalité éprouvé par les parents en deuil
Sensibilité exacerbée au regard des autres
Caractère incontournable de la souffrance
Télescopage du temps entre naître et mourir : turbulence extrême

difficultés spécifiques existent que les soignants auront à reconnaître et à accompagner : les parents peuvent être submergés par la coexistence de sentiments contradictoires de joie et de tristesse, d'élan de vie et de mort. Les soignants doivent pouvoir les entendre évoquer ce type de sentiments contradictoires. Ils ont à les soutenir dans la reconnaissance de l'existence et du décès d'un des enfants, et d'autre part dans l'investissement de l'enfant en vie. Le rôle des soignants est essentiel pour les aider à construire des histoires différentes avec chaque enfant car ils sont les témoins de l'existence de l'enfant perdu [21].

## 2.2. Un temps d'arrêt sur image

La confrontation au corps du bébé juste après sa mort signe pour certains parents l'évidence de cette mort. Mais des mères et des pères décrivent le sentiment que l'enfant n'est pas encore tout à fait « parti » et ils se donnent la possibilité de vivre alors un ultime rapprochement avec lui. Ce « départ » à tout jamais se conçoit plus clairement à partir de la cérémonie, événement qui, avec l'adieu au corps, signifie bien le caractère définitif de la séparation.

Le jour du retour à la maison sans le bébé et les mois qui suivent révèlent un vide intérieur difficile à caractériser. Certains décrivent le sentiment d'une rupture de la permanence de soi ; ils se sentent exilés d'eux-mêmes, de leur propre vie tant ce qui leur est arrivé a chamboulé leur existence. D'autres décrivent une paralysie du mouvement, de la pensée, de la parole et donc un isolement.

Ce bouleversement intérieur est singulier, propre à chaque couple et à chacun dans sa relation avec ce bébé décédé trop tôt : « chaque bébé mort est unique, même s'il ressemble aux autres bébés. À la fois les parents sont reliés à la chaîne des humains, à la fois, ils ont l'impression d'être dans un monde déshumain, un monde dépeuplé » [8]. Dans les premiers jours, semaines et mois, cette terrible absence envahit le champ de la pensée, dans la rupture brutale du lien que la mère éprouve au creux de son corps vide, comme une « amputation ». Cette absence est douloureuse aussi dans des bras qui n'ont personne à bercer, alors que le corps se souvient de l'avoir porté.

## 2.3. Des traces et des souvenirs

Progressivement, la réalité imprègne chaque parent : leur enfant est bien mort. Ce qui a eu lieu pendant le temps de la grossesse, le nombre de jours passés avec lui, la « quantité de vie » qu'il a eu sont d'une très grande importance face à ce qui reste après son décès. Les parents revisitent en pensée ce qu'ils ont vécu avec leur petit.

D'abord, les *sensations, les paroles du passé* sont convoquées comme points d'appui pour réaliser que ce qui a été vécu est réel et pour prolonger dans l'imaginaire des parts de vie avec lui. Les parents évoquent le besoin d'aller le retrouver dans le lieu où a été déposé son corps ou l'urne contenant ses cendres,

d'aller « parler avec lui », le sentant alors parfois moins inaccessible, moins absent. *L'évocation de son existence* correspond à un besoin impérieux pour beaucoup de parents — de mères surtout — dans les premiers mois. Parler de l'enfant, c'est évoquer sa présence dans le passé, mais surtout l'accueillir encore dans le présent, faire résonner sa présence, quand sa vie fut si courte. La parole des témoins — soignants ou famille — assure et étoffe le souvenir des parents. Le besoin existe aussi de parler de faire reconnaître ainsi ce statut de père ou de mère. C'est en boucle que les événements sont revisités dans la tête. Souvent, seule la parole autour de l'enfant semble réanimer la maman endeuillée, ces mots qui redonnent vie à son bébé, le temps de l'expression de quelques souvenirs fugitifs.

Les parents s'appuient sur des images et des photos de lui et avec le temps qui passe, sur des images dans la tête, formées à partir des souvenirs des moments partagés. « Les photos sont les preuves d'une existence et les supports de la pensée, en inscrivant l'enfant dans le réel de son passé » [20] Elles témoignent de la vie du bébé et permettent de continuer à faire connaissance avec une part de lui. Elles permettent aussi aux parents de se revoir et par-là, d'illustrer leur présence bienveillante à ses côtés et de confirmer la réalité de leur expérience [22]. Ainsi les photos de leur bébé vivant sont toujours les bienvenues et appréciées, contrairement à celles de leur bébé mort, quand cela est possible bien sûr.

Finalement, la meilleure image qui reste dans le souvenir est souvent celle de l'enfant vivant, sans « anomalies », sans techniques. Les parents ont besoin de se raconter une histoire, parfois tout haut, et de mettre en mouvement des représentations de leur enfant. De cette façon, une mise à distance progressive et maîtrisée de l'enfant permet de le garder tout près de soi, pour apprendre à apprivoiser son absence à un rythme propre à chacun.

Les parents insèrent l'histoire vécue avec leur bébé dans celle de leur vie (famille, deuils...). Ce qui dans l'imaginaire pré-existait au bébé doit accueillir cette histoire nouvelle. On observe ainsi le lien créé entre la mort du bébé et les décès antérieurs d'autres personnes chères. Les images permettent de mettre en mouvement ses pensées, comme dans un film. La reviviscence de l'absence se fait plus aiguë au moment des dates souvenirs ou plus soudainement lors de rencontres évocatrices.

Ils s'attachent à donner du sens à ce qu'ils ont vécu et attribuent parfois à leur enfant décédé des actions intentionnelles, une volonté, du courage, la capacité de leur transmettre quelque chose. Dans le deuil, l'âme du petit mort s'évade du carcan corporel de tout-petit, pour prendre la place d'un mort connu à part entière : il acquiert, dans l'imaginaire des vivants, des qualités de personnalité beaucoup plus riches et prend la place d'un être nouveau dans le prolongement de celui qu'il était, vivant et aussi rêvé pendant la grossesse [23].

Mais il reste bien éprouvant, ce deuil, dans sa lenteur déconcertante, épuisant pour ceux qui le vivent et déroutant pour ceux qui en sont les témoins. Il prend parfois une dimension souterraine, avec le rythme quotidien qui s'acharne à relancer les parents très vite dans la vie. Il est souvent silencieux car l'entourage ne comprend pas l'épreuve intérieure qui se joue dans ces premiers temps de deuil.

#### 2.4. Affronter ce deuil

Au-delà de la différence entre le père et la mère pour vivre ce temps-là, c'est un couple qui est en deuil, un couple pris dans ses projets d'avenir, mais surtout dans sa capacité à donner la vie, à se prolonger dans cet enfant qui devait leur survivre : « Les couples vont devoir inventer quelque chose à partir d'eux-mêmes pour que le temps passe et que la vie reprenne une forme habitable, vivable » [8]. Ce n'est qu'à petits pas que la vie revient dans ce quotidien. Il semble nécessaire de trouver un équilibre entre ne pas oublier ce bébé, cette histoire et continuer à vivre, à construire sa propre existence. On peut lui dédier des projets, tout en acceptant de continuer à vivre sa vie. La vie prend alors le dessus sans effacer l'histoire. Très souvent les parents décrivent une alternance de hauts et de bas. « Il y aura toujours des phases où c'est catastrophique et des phases où cela va beaucoup mieux. La vie continue, la souffrance s'atténue quand même »

La mort de l'enfant s'inscrit dans une histoire qui préexiste et cette absence prend consistance en s'intégrant dans cette histoire. Cet événement et sa reconstruction intime vont mettre à jour ce qui est perdu, parfois un vrai « bout de soi-même ». Des modifications de la personnalité jugées positives sont fréquentes et coexistent souvent avec des sentiments difficiles [24,25] : prise de conscience de la fragilité de la vie, développement d'une capacité à relativiser, à redéfinir les priorités en accordant moins d'importance aux choses superficielles, à réaliser son désir, à « profiter de l'instant présent, ouvrir les yeux sur ce qui peut être simplement beau et qu'on ne voit pas toujours » [20]. Les parents se décrivent comme plus mûrs, avec une nouvelle philosophie de la vie, souvent plus d'anxiété mais aussi plus d'empathie. Cette épreuve les a fragilisés et renforcés dans leur personnalité, dans leurs choix personnels, voire leurs liens familiaux. Ce phénomène n'empêche pas la dépression ou des sentiments de tristesse à long terme.

Le décalage entre la tristesse des parents et la gêne que manifeste l'entourage majore le fait que les parents n'osent plus parler de leur enfant : quelque chose n'est partageable qu'avec ceux qui l'ont connu ou qui ont vécu un drame similaire. De leur côté, les amis et la famille, sans véritable attachement au bébé pour certains, se trouvent désarmés face au désespoir de ces parents. Lorsque l'enfant décédé est le premier du couple, l'attitude de l'entourage joue un rôle déterminant dans la reconnaissance des parents en tant que

tels. Le rôle des grands-parents pourrait être utile pour cette reconnaissance, mais le plus souvent ceux-ci sont tristes, sans pour autant percevoir l'ampleur de la tragédie que cela représente pour les jeunes parents. Le fait que les parents ne soient pas toujours autorisés à faire entrer leurs proches dans les services ajoute peut-être une difficulté à cette inscription du bébé dans la famille. Cependant, lorsque la vie de l'enfant est brève, les parents ne souhaitent pas toujours que la famille proche soit à l'avant-scène.

#### 2.5. Vaut-il mieux voir/porter son bébé ou se protéger d'une telle proximité avec lui/elle ?

Il y a une trentaine d'années, Graham a exploré à l'aide d'une échelle, la dépression chez des femmes ayant perdu un bébé en fin de grossesse. Il a montré plusieurs choses : celles ayant reçu une photo de leur enfant avaient un taux de dépression moindre que les autres, tout comme celles qui avaient eu l'opportunité de voir ou de porter leur enfant. Enfin celles qui avaient décliné ces propositions avaient des taux de dépression moindres que celles qui n'avaient pas eu cette possibilité [26].

Dans le contexte d'une malformation, Delight [27] a montré que les parents impliqués dans les soins étaient plus capables d'accepter la réalité de sa mort et de s'ajuster à l'expérience de deuil que ceux qui ont été éloignés de leur bébé.

Enfin, dans une étude auprès de parents ayant perdu leur bébé en réanimation en France, [20] certains, n'ayant pas pu voir leur bébé avant son décès, ont décrit avoir découvert la nécessité de savoir ce qui s'était passé en leur absence [20]. Le « détour » par la reconnaissance de l'existence passée de l'enfant en tant que personne à part entière semblait ne pas toujours pouvoir être réalisé, tout en respectant les capacités psychiques de chacun au moment du décès de son enfant. Ces études ont débouché sur de nouvelles pratiques, comme celle de proposer aux mères de porter ou de voir leur bébé dans toutes ces circonstances, tout en leur laissant le choix. La proposition de photos du bébé est également mise en avant depuis [9,26].

Que faire lorsque l'histoire s'est déroulée alors qu'il était impossible pour les parents de voir ou d'approcher leur bébé pour une raison personnelle ou de santé ? Le récit de la fin de la vie de leur bébé pourra leur être restitué. Il semble important que ce récit soit élaboré par les soignants et laissé comme une trace de vie, dans le dossier médical. Dans ces situations, une reconstruction a posteriori est possible par l'intermédiaire de ce récit, même si peu d'images peuvent peupler l'esprit de l'endeuillé(e). Certaines mères décrivent s'être appuyées sur des souvenirs de la période de grossesse. De plus, la rareté des témoins, en dehors de l'hôpital, fait que l'intégration de cette histoire semble particulièrement délicate à réaliser.

Dans un tel contexte de fragilité des parents, on mesure combien l'attitude des soignants va compter pour le temps

de « l'après » [19,25]. Des images, paroles ou décisions inadéquates, en particulier au moment du décès ou de la survenue inattendue de la mort, peuvent entraver l'aménagement des représentations [28]. L'anticipation (anténatale ou non) permet d'éviter cet état d'effroi, mais la confrontation à la mort n'en est pas pour autant facilitée et le deuil n'est pas moins douloureux. Pour d'autres parents, un sentiment de négligence, voire d'erreur médicale, rend la mort inacceptable et ajoute à la douleur le sentiment d'injustice ou d'incapacité à avoir pu protéger son petit. Enfin, des photos de l'enfant mort, parfois envoyées par voie postale aux parents par les équipes, font irruption de manière inattendue et brutale dans le courant du deuil. Ces différents événements, perçus par les parents comme inacceptables, semblent immobiliser la pensée, entraver le réaménagement des idées vers des éléments plus pacifiants.

Il est facile de tirer quelques recommandations pratiques pour créer cette alliance entre les parents et l'équipe soignante. Car on découvre dans l'attention portée à ces différentes situations, que paradoxalement c'est l'expression des liens d'attachement, dans le temps de vie de l'enfant ou autour du décès, qui va permettre aux parents de cheminer peu à peu dans leur deuil [25]. Les soignants peuvent confirmer avec tact ce lien entre les parents et leur enfant et se poser en témoins de son existence [28].

Il est important qu'ils proposent de revoir les parents après pour aborder les questions médicales et dénouer les incompréhensions. Ce moment est l'occasion de reparler de l'enfant et d'offrir aux parents une reconnaissance de leur souffrance, ainsi qu'un témoignage du fait qu'ils sont vraiment parents et que rien ne leur enlèvera ce statut.

### 3. Apport de la philosophie palliative

Même en dehors de la mise en place concrète de soins palliatifs pour un nouveau-né, avec son cortège de décisions médicales et la place des parents, l'approche palliative de la fin de vie dans son ensemble peut être source d'inspiration, dans ces situations éprouvantes pour les familles, mais aussi pour les soignants [28] (Tableau 2).

Lorsqu'une naissance est ainsi bousculée la question du sens de cette venue au monde (à quoi bon se décider à être parents, si c'est pour voir mourir aussi vite son bébé ?) se pose : le soutien et l'accompagnement offerts par l'approche palliative vont permettre d'inscrire ce bébé dans le fil d'une histoire [29]. Puisqu'il est impossible de faire le deuil d'un « rien », il semble essentiel d'aborder le temps de l'enfant à naître déjà décédé ou du nouveau-né qui peut décéder comme un temps précieux : précieux pour l'enfant dans le respect de sa dignité et dans l'attention à ses besoins, précieux pour ses parents puisque « le temps du deuil serait ainsi le temps pour concevoir que cette vie fut accomplie et en quoi elle le

**Tableau 2**

#### Recommandations pratiques pour les soignants.

*Face au décès inattendu ou prévisible d'un nouveau-né ou d'un bébé à naître*

- Ne pas banaliser l'événement, quel que soit le terme de la grossesse ou le temps de vie du bébé
- Respecter les émotions des parents, quelle qu'en soit la teneur, les accueillir et en permettre l'expression
- Respecter la temporalité des parents
- Expliquer la situation avec des mots simples et répéter les explications, en fonction des besoins des parents
- Ne pas séparer les parents, au moins la maman, du bébé, en cas de transfert
- Privilégier le confort du bébé en toute circonstance, même dans les temps de transferts
- Auprès des parents, ne pas toucher à l'image du bébé, surtout en cas de malformation ; l'appeler par son prénom et jamais par sa maladie
- Favoriser l'expression d'une certaine autonomie des parents, en ouvrant les champs de ce qu'il est possible de faire pour leur enfant et dans le service
- Laisser les parents choisir les proches qu'ils souhaitent avoir auprès d'eux
- Accueillir la fratrie et aider les parents à leur expliquer la situation
- Favoriser l'accueil de leur entourage selon le souhait des parents et l'expression des rituels familiaux et/ou religieux
- Favoriser le recueil des traces de la vie de ce bébé : photos, empreintes, bracelet de naissance et tout autre élément qui a du sens pour les parents
- Avant toute sortie, proposer de revoir les parents et fixer ensemble ce rendez-vous
- Faire connaître aux parents les possibilités d'aides extérieures : professionnels de santé, associations spécialisées

fut » [8]. Face au choc de l'annonce du décès ou du diagnostic, les parents ont besoin d'espace-temps pour surmonter l'événement, pour assimiler les informations, les évolutions possibles et cheminer vers les décisions à prendre en lien avec ce que les soignants leur proposent. Ce temps-là n'est pas un temps pour rien : « À travers le concept de confort de vie, les soins palliatifs cherchent à valoriser le quotidien. C'est une philosophie de l'instant, de « l'ici et maintenant ». Il s'agit d'aider la personne et son entourage à vivre, jour après jour, le temps présent dans un contexte d'incertitude sur les conditions de l'avenir »[30]. À la rencontre de leur enfant, les parents vont pouvoir construire ces liens d'attachement et en permettre l'expression dans les soins et gestes les plus banals. Il s'agit pour eux d'accompagner leur bébé, avec tout ce que cela signifie en termes de tendresse et d'amour à vivre avec lui. Et quand la vie est comptée, il n'y a jamais trop de jours si on peut la partager avec son enfant dans tout ce qu'on aurait aimé vivre avec lui ! De même, dans le cadre d'une poursuite de la grossesse pour accompagner leur bébé, les parents peuvent apporter une attention à ses mouvements, aller à sa rencontre par l'haptonomie, veiller à construire des

moments particuliers avec lui et ainsi donner sens à cette grossesse qui comptera plus encore qu'une grossesse ordinaire [22,25].

Avec le soutien des soignants mais aussi des institutions — services de néonatalogie et de maternité — [31] les parents arrivent à vivre une vraie rencontre avec leur enfant et peuvent se sentir restaurés dans leur fonction parentale ; en vivant avec lui un temps intense, dans une forme de « condensé d'amour », ils acquièrent le sentiment d'avoir accompli leur rôle de parents.

La démarche palliative, en prenant en charge explicitement l'entourage du malade, permet à cette présence familiale d'être la plus ouverte possible. Si les services se sont largement ouverts, il n'est pas toujours facile de penser à l'accueil de la fratrie ou de la famille élargie, même en maternité. Pourtant, il s'agit de construire dans ce temps compté une vie de famille autour du nouveau-né, pour les parents qui le souhaitent. Ce temps familial n'est pas anecdotique, ni uniquement pour servir à faire de belles photos. L'entourage aura un jour à témoigner auprès des parents, après le décès de leur enfant, que celui-ci a bien sa place aussi dans leurs pensées, dans leur cœur et qu'il est inscrit dans la lignée familiale. La réalité de l'enfant croît avec le nombre de témoins qui l'ont vu naître et mourir. Au-delà des rites religieux ou coutumes qui marquent cet enfant dans une continuité de générations et dans une dimension spirituelle propre à chacun, cette inscription se révélera précieuse pour la reconnaissance de la perte vécue par les parents. Sinon, comment être reconnu dans son deuil, si ce tout-petit décédé n'a jamais été vu, ni porté dans d'autres bras ? Par ailleurs, cet enfant décédé sera bien inscrit dans la composition de la famille, quelle que soit sa place dans la fratrie, ce qui aura pour effet naturel de protéger la place de celui qui viendra derrière [28].

Enfin, dans l'accompagnement des personnes endeuillées, on reconnaît l'importance du récit à faire autour des événements qui ont marqué la vie, la maladie et la fin de vie de celui qui est décédé. Raconter aux autres ces faits est un besoin et cela pendant des mois, voire des années. Les parents qui ont perdu un bébé n'échappent pas à cette règle, même si elle dérange souvent l'entourage qui estime, à tort, cette attitude comme assez morbide. Mais comment faire le récit d'une vie, quand le temps est si court, si ténu qu'il semble tenir entre deux lignes ? La démarche palliative, en réintroduisant un autre rapport au temps et un nouveau regard sur toute personne en fin de vie, permet aux parents de se réapproprier ce temps-là et d'élaborer un récit autour de la courte vie de leur bébé. Cet enfant n'est pas né pour rien, il a été reconnu dans la singularité de sa destinée ; le temps qui lui a été consacré n'était pas un temps inutile, il a permis que sa vie s'accomplisse jusqu'au bout ; ses parents peuvent conserver précieusement les souvenirs qui y sont attachés et les raconter quand ils seront confrontés à la violence de son absence. La vie de leur enfant ne reste pas inachevée, elle s'inscrit dans

une histoire particulière auprès de ses parents et les aide à retrouver du sens dans leur vie.

## 4. Conclusion

Pour donner une finalité à ce temps bouleversant entre naissance et mort, il est important pour les soignants de se souvenir que, malgré l'incompréhension de leur entourage et la pression sociale, les parents qui perdent un bébé demeureront toujours pour eux-mêmes, parents de ce bébé, ceci à travers et par son absence même. Apparemment, aucune mère ne pourra faire l'économie d'une élaboration de cette perte, de cette séparation. C'est à partir des représentations de l'enfant décédé que pourront se former des traces. Ces traces permettent une rencontre avec ce qui a été perdu par le décès de cet enfant, pour garder un lien intime avec ce qui, *de l'enfant perdu*, s'installe et reste en soi comme une ressource. Le destin des parents endeuillés, pour pouvoir continuer à vivre leur vie, est de construire par les mots et les actes symboliques, une place à l'intérieur de soi pour cet enfant décédé, en lien avec tous les manques que son absence signifie. Le deuil se manifeste donc comme un mouvement de création. Création lente — hors du temps — et douloureuse d'une histoire nouvelle que l'approche palliative peut faciliter.

### Financement

Aucun.

### Déclaration de liens d'intérêts

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

## Références

- [1] Bowlby J. *Attachement et perte*. In: Tome III : la perte tristesse et séparation. Paris: PUF; 1969: 33-4.
- [2] Kennell JH, Slyter H, Klaus LH. The Mourning Response of Parents to the Death of a Newborn Infant. *N Engl J Med* 1970;283:344-9.
- [3] Peppers HG, Knapp RJ. Maternal reactions to involuntary fetal/infant death. *Psychiatry* 1980;43:155-9.
- [4] Knapp RJ, Peppers LG. Doctor-patient relationships in fetal/infant death encounters. *J Med Educ* 1979;54:775-80.
- [5] Ryan PF, Côté-Arsenault D, Sugarman LL. Facilitating care after perinatal loss. A comprehensive checklist. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 1991;20:385-9.
- [6] Hutti MH. Social and professional support needs of families after perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2005;34: 630-8.
- [7] Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, et al. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev* 2013;19(6):CD000452.
- [8] Soubieux MJ. Le deuil périnatale. In: Coll yapaka.be; 2009 [Disponible sur internet: <http://www.yapaka.be/professionnels/livre/le-deuil-perinatale>; consulté le 2/06/2017].
- [9] Kobler K, Limbo R, Kavanaugh K. Meaningful moments. *MCN Am* 2007;32:288-95.

- [10] Zeanah CH. Adaptation following perinatal loss: a critical review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1989;28:467–80.
- [11] Leon IG. The psychoanalytic conceptualization of perinatal loss: a multidimensional model. *Am J Psychiatry* 1992;149:1464–72.
- [12] Cohen L, Zilkha S, Middleton J, et al. Perinatal mortality: assisting parental affirmation. *Am J Orthopsychiatry* 1978;48:727–31.
- [13] Helmrath TA, Steinitz EM. Death of an infant: parental grieving and the failure of social support. *J Fam Pract* 1978;6:785–90.
- [14] Delaisi de Parseval G. La part de la mère. Paris: Odile Jacob; 1997
- [15] Barr P. Guilt-and shame-proneness and the grief of perinatal bereavement. *Psychol Psychother* 2004;77:493–510.
- [16] Legrand-Sébille C, Zonabend F. Le fœtus, le nourrisson et la mort. Paris: L'Harmattan; 1998: 27–39.
- [17] Kaufman S, Morgan L. The anthropology of the beginnings and ends of life. *Annu Rev Anthropol* 2005;34:317–41.
- [18] Authier Roux F. Ces bébés passés sous silence. Ramonville-Saint-Agne: Erès Mille et un bébé; 2004.
- [19] Schaap AH, Wolf H, Bruinse HW, et al. Long-term impact of perinatal bereavement. Comparison of grief reactions after intrauterine versus neonatal death. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 1997;75:161–7.
- [20] Caeymaex L. La part des parents dans la décision en réanimation néonatale. In: *Exploration d'un univers méconnu* (thèse). Paris: Université Paris Sud; 2011 [Disponible sur internet: <http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Thèse%20Caeymaex%202011.pdf> ; consulté le 1/02/2017].
- [21] Vasilescu C, Garel M, Caeymaex L. Vécu de parents ayant perdu un jumeau en réanimation néonatale : étude qualitative, 3 ans après le décès. *Archives Pediatr* 2013;20:356–63.
- [22] de Mézerac I. Un enfant pour l'éternité. Monaco: Ed. du Rocher; 2004.
- [23] Soubieux MJ. Le berceau vide. Toulouse: Erès Ed; 2010.
- [24] Riley LP, LaMontagne LL, Hepworth JT, et al. Parental grief responses and personal growth following the death of a child. *Death Stud* 2007;31:277–99.
- [25] SPAMA Site de l'association SPAMA: [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr). [Accès 30 mai 2017].
- [26] Graham MA, Thompson CS, Estrada M, et al. Factors affecting psychological adjustment to a fetal death. *Am J Obstet Gynecol* 1987;157:254–7.
- [27] Delight E, Goodall J. Love and loss. Conversations with parents of babies with spinal bifida managed without surgery, 1971–1981. *Dev Med Child Neurol* 1990;61:1–58.
- [28] de Mézerac I, Knézovic N, Vayssière C. De l'importance des soins palliatifs en maternité et en néonatalogie. *Cahiers Francoph Soins Pall* 2013;13:38–40.
- [29] de Mézerac I. L'accompagnement des parents face à la fin de vie de l'enfant à naître ou du nouveau-né. Place du bénévolat en maternité et en réanimation néonatale. *Rev Med Perinat* 2010;2:77–83.
- [30] Mallet D, Lucot JP, de Mezerac I, et al. Diagnostic prénatal et soins palliatifs : plaidoyer pour un espace de liberté. *Med Pall* 2004;3(2):78–82.
- [31] de Mézerac I. Soins palliatifs en anténatal et maternité. In: *Manuel de Soins Palliatifs*. Malakoff: Ed Dunod; 2014.