



NAITRE ET VIVRE

Association Nationale Reconnue d'utilité publique – loi 1901
5 rue de la Pérouse- 75116 PARIS - Tél: 01.47.23.05.08
Site internet : www.naitre-et-vivre.org - Email : contact@naitre-et-vivre.org

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

Compte-rendu de la réunion Naitre et Vivre du jeudi 31 janvier 2013 "Le désir d'une grossesse suivante, l'arrivée d'un autre enfant"

animée par le **Dr Elisabeth Briand-Huchet**, pédiatre et **Mme Emilie Boveri**, psychologue
du centre de référence MIN de l'hôpital Antoine Bécclère de Clamart

Pour avoir une petite idée des personnes qui ce soir là étaient présentes pour cette réunion d'échange, de réflexion et de partage :

Des mamans, dont certaines attendaient un nouvel enfant

Des papas, dont plusieurs prirent la parole

La grand mère d'un petit enfant décédé, la sœur d'une maman en deuil, une amie, une bénévole d'une autre association sur le deuil.

Pour certains parents, le décès de l'enfant datait de quelques jours...pour d'autres, davantage de temps était passé.

Certains avaient des enfants plus grands, d'autres non. Certains avaient eu d'autres enfants après l'enfant décédé, d'autres non.

Dans un premier temps, Elisabeth Briand Huchet (EBH) et Emilie Boveri (EB) se sont passées la parole pour proposer des pistes de réflexion.

Le désir d'une nouvelle grossesse

EBH : l'expérience montre que les situations sont très diverses. Souvent les parents s'interrogent : peut on envisager l'arrivée d'un nouvel enfant ? La question peut se poser rapidement ou plus tard, parfois dès l'entretien pour les résultats de l'autopsie, qui peuvent être un appui important pour une grossesse suivante. La question vient alors : est ce que compte tenu de ces résultats, nous pouvons envisager une nouvelle grossesse ?

Une nouvelle grossesse, c'est très souvent le chemin que prennent les parents, un chemin de vie, parfois très vite, parfois après un temps plus long.

C'est une question toujours délicate. Elle traduit un élan vers la vie, mais elle soulève de nombreuses peurs.

EB : C'est une contradiction que traversent les parents : « J'ai à la fois envie d'investir un autre enfant et de préserver le souvenir de mon enfant décédé ».

Les parents expriment leurs **peurs** :

Peur de la répétition... comment pourrais je investir un enfant, j'ai fait l'expérience de la mort d'un enfant...

Peur de souffrir encore une fois

Peur d'oublier l'enfant décédé, de ne plus penser à lui, de ne plus avoir de souvenirs, de le trahir

Et tout cela est teinté par une ambivalence des sentiments où se mêlent la joie d'investir un autre bébé et la culpabilité.

C'est très douloureux et difficile d'être pris dans la souffrance, et dans l'angoisse d'oublier l'enfant décédé.

Il y a aussi la question du **délai pour une nouvelle grossesse** : Est ce que ce n'est pas trop tôt ? Que va penser l'entourage ? Saurons nous accueillir un nouvel enfant ? Ne suis je pas entrain de remplacer l'enfant décédé ?

EBH : sans doute le plus sage est de faire comme VOUS pensez...

Cela fait 20 ans que je travaille sur ce sujet et que j'accueille des parents endeuillés. Dans le service nous avons vu des couples faire un autre bébé très vite, cela s'est bien passé, pour eux comme pour le bébé. Pour d'autres, dans la même situation, cela a été très compliqué. Certains ont pris beaucoup de temps et cela n'a

pas été simple pour autant. Ce que l'on peut dire, c'est qu'une chose n'est pas possible, c'est d'attendre *pour* être *détendu*...car vous ne pouvez pas être détendus.

Les médecins, l'entourage peuvent donner des conseils. Les médecins disent parfois qu'il serait sage d'attendre un an mais cela n'est pas vrai pour tout le monde. L'entourage peut inciter à une nouvelle grossesse avec des formules toutes faites, désastreuses « Vous allez en faire un autre, vous êtes jeunes ». Gardez une certaine distance face à ces conseils un peu vite énoncés... Soyez prudents devant ces « bons » conseils.

EB : Que dire pour ce bébé à venir...Certains parents évoquent parfois la peur d'un **bébé de remplacement** (pourquoi un bébé ? un bébé thérapeutique ?) Le bébé n'est pas là pour panser la souffrance de ses parents.

Pour le suivi de la grossesse suivante :

EBH : Si, à la suite du bilan pour l'enfant décédé, il y a eu un diagnostic de maladie comportant un risque familial, il pourra être proposé un diagnostic antenatal ou des examens particuliers. Sinon, le plus souvent, il s'agira d'une surveillance de grossesse normale.

Ceci étant... il faut que vous soyez bien accompagnés. Après le traumatisme du décès d'un enfant, vous pouvez tout craindre : un risque de malformation, un risque de maladie. Il vous faut trouver le bon interlocuteur qui saura entendre vos inquiétudes et vous rassurer de manière sérieuse.

Il sera très important durant un entretien antenatal de refaire le point sur l'enfant décédé, :

- reprendre les circonstances, l'historique médical et les conclusions du bilan réalisé
- reposer les questions qui n'avaient pas été assez éclaircies et comprises.

Reprendre tout cela aussi avec les apports récents de la médecine par exemple l'évolution sur le couchage.

On prévoit aussi la prise en charge du bébé à venir. Dans mon service, si je me suis occupée de l'enfant décédé et de ses parents, je ne m'occuperai pas de l'enfant à naître, ce sera le pédiatre de la maternité, façon de marquer qu'il s'agit d'une autre histoire.

Si l'accouchement est prévu dans une autre maternité, il est important qu'il y ait une consultation anténatale, et un lien avec le pédiatre de cette maternité. Et on prévoit le suivi ultérieur.

EB : Parfois, la grossesse suivante n'est pas simple. Il est alors important de reconnaître cette **ambivalence**, les **sentiments contradictoires** que nous avons en nous (la joie et la culpabilité). Les reconnaître, c'est déjà un avancement.

Parfois, le premier trimestre est un peu tu. Les parents attendent les premières échographies. Dans les deux trimestres qui suivent, il y a parfois une grande nostalgie qui s'abat sur les parents ou une grande idéalisation de l'enfant décédé. Idéaliser c'est aussi cheminer. L'important c'est qu'il n'y ait pas de collage entre l'enfant décédé et l'enfant qui va arriver.

La question du sexe de l'enfant va émerger. Certains ne veulent pas savoir pour conjurer le « mauvais sort », d'autres sont impatients de savoir en pensant que si ce n'est pas le même sexe cela les aidera .

EBH : beaucoup de choses passent par des questions pratiques et très concrètes :

Va-t-on garder le lit ? la poussette ? les pyjamas ? les turbulettes ? La maman va-t-elle allaiter cet enfant ? Il n'y a pas de solutions toutes faites mais en les travaillant, en les réfléchissant, en mûrissant vos choix, vous préparez la place de l'enfant à venir.

La question des dates est parfois aussi délicate, et doit s'anticiper : si la naissance est prévue vers la date anniversaire du bébé décédé, ou aux environs de l'anniversaire du décès...

Le chemin nécessaire ce sont les parents qui le font, ils le font chacun pour eux même et pour eux ensemble. Pendant la grossesse, s'il y a **des enfants plus grands** ils auront eux aussi leurs propres inquiétudes. Ils poseront des questions souvent assez directes : Celui là ne va pas mourir ?

Lorsque l'enfant décédé était un premier enfant, les parents n'ont bien sûr pas cet aiguillon.

Après la naissance du bébé...

Durant le séjour à la maternité, on peut espérer que vous soyez accueillis par des équipes attentionnées :

- des équipes qui vous accompagnent en salle de naissance,
- la mise à disposition d'une chambre seule qui permette de pouvoir craquer un peu sans avoir à raconter sa vie, sans devoir répondre à la question difficile : « c'est votre premier ? ».
- des équipes qui laisseront un peu plus de 3 jours à la maternité aux parents qui en ressentent le besoin.

Dans le suivi de ce nouveau né, le médecin qui va suivre l'enfant doit être au courant.

Le même médecin, parce que vous avez confiance, parce qu'il s'est montré à la hauteur au moment du drame pour vous épauler?... un autre médecin? un pédiatre? un médecin généraliste? un médecin de PMI?

Quelque soit votre choix, d'expérience, nous pouvons vous conseiller d'aller voir ce médecin *avant* la naissance afin de ne pas avoir à raconter votre histoire en arrivant avec votre tout nouveau né.

Sur les conseils de base à donner pour ce tout nouveau né : Les conseils de couchage, pas de métronome tout de suite, pas les grands magasins....

Mais il n'y a pas de raison d'avoir une approche médicale « forcée » ou « soutenue ».

Avant un bilan de l'enfant était proposé. C'était il y a 25 ans. Les études ont montré que les bébés suivants ne sont plus à risque, nous ne faisons plus de bilan systématique, sauf cas très particuliers qui nécessitent alors un bilan ciblé sur une pathologie précise.

Par contre, il est très important d'aider les parents qui ne sont plus des parents comme les autres car ils sont très inquiets.

EB : Parfois, à la maternité, après la naissance, il y a une sorte de vérification : « Est ce que ce nouvel enfant ressemble à celui qui est décédé ? ».

Il y a aussi de l'inquiétude : nous mettrons le réveil toute les heures pour voir si notre bébé dort bien.

Des questions qui arrivent : **est ce qu'on va être capable de l'aimer?** Est ce qu'on ne va pas l'aimer moins ? Ces questions sont vraiment normales. Il sera important de parler au bébé de son histoire, de nommer l'enfant décédé. Le bébé qui arrive peut sentir chez ses parents qu'ils sont troublés, paniqués, voir tristes. Ce sera nécessaire de dire pour quelles raisons les parents sont ainsi afin que l'enfant sache que ce n'est pas lui qui est en cause. Ce sera important de pouvoir parler de son chagrin.

Il faut essayer de préserver l'enfant de l'angoisse que l'on peut ressentir pour sa vie.. S'il y a des grands frères ou des grandes sœurs, cela peut aider.

S'il y a souvent d'énormes inquiétudes durant la grossesse, après, c'est souvent moins difficile que ce que les parents imaginaient.

EBH : Ce bébé qui vient d'arriver induit des choses : il peut parfois apaiser, rassurer par sa présence, son comportement

Ceci dit, il n'y a pas de couple qui n'ait pas eu un **coup de panique**, et qui ait réveillé le bébé. Si c'est un peu, ça va, mais si c'est 3 fois par nuit, c'est trop pour le bébé.... Quelques petits conseils peuvent permettre un peu de réassurance : une veilleuse pour le voir respirer lorsqu'il dort, glisser son doigt dans la main de l'enfant, ce qui déclenche un réflexe chez l'enfant « le grasping », qui traduit qu'il est bien en vie!

Les parents sont inquiets, ils ont de bonnes raisons de l'être mais il faut éviter que ce soit ce bébé qui en fasse les frais.

Les dates et âges anniversaires seront importants, si vous avez perdu un bébé de 3 mois, les 3 mois du suivant seront les plus difficiles, même si objectivement, c'est un peu irrationnel. Quand l'enfant vivant dépasse l'âge de l'enfant décédé, c'est encore une vraie étape à passer.

Questions, réflexions, échanges d'expérience...

- A propos de l'autopsie...

A l'hôpital Béclère, c'est toujours proposé. Cet examen est utile pour comprendre au mieux, même si cela ne déculpabilise pas toujours. C'est ce qui permet d'éliminer certaines pathologies éventuellement familiales comme une maladie cardiaque, une maladie métabolique. Quand les parents ont refusé, ce qui peut se comprendre, c'est souvent un manque au moment de la grossesse suivante.

➤ *Un père* : l'autopsie nous a été proposée, deux heures après le décès de notre enfant, sans aucune explication. L'autopsie a quand même eu lieu, rien n'a été trouvé, restait encore un doute... Nous avons eu besoin de l'aide d'une psychologue. Les réunions de Naître et Vivre nous ont aussi aidé.

➤ *Un père* : ce qui nous a aidé pour accueillir notre enfant suivant a été le choix du pédiatre avec qui nous avons un très bon contact. Durant la grossesse, les cours collectifs avec la sage femme ne nous convenaient pas. Nous avons rencontré une sage femme individuellement, qui était à notre écoute et qui connaissait notre histoire.

➤ *Une mère* : après le décès de notre enfant, lorsque notre bébé suivant dormait trop bien, cela nous faisait penser à notre premier enfant au funéraire.

- **Le choix du médecin qui va suivre l'enfant est important**, il faut qu'il soit disponible, qu'il prenne le temps. Un parent évoque une inquiétude très excessive lors d'une infection urinaire sans gravité chez son enfant... Les parents ont beaucoup de mal à se situer sur l'échelle de gravité. Ils savent que le pire peut arriver et il leur faut apprendre à vivre avec cela.

EB : c'est un vrai travail d'adaptation entre le bébé qui vient et ses parents. Si vous êtes trop envahis, trouvez d'autres personnes, parlez-en en couple, avec un professionnel, dans des réunions comme celles-ci...

- Une question à propos des **scopes** ou **monitoring** :

EBH : Ce n'est plus du tout recommandé, ce n'est pas une sécurité pour l'enfant. Ce n'était pas toujours une aide pour les parents. Pour s'apaiser, il faut trouver des petits moyens : aller le voir quand on s'inquiète, l'observer sans le réveiller, ou demander la visite d'une puéricultrice de PMI à domicile et avec qui vous pourrez échanger sur des petits interrogations

➤ *Une mère* : nous, cela fait 6 ans que notre deuxième enfant est décédé. Nos enfants de 8 et 5 ans dorment bien mais il peut nous arriver d'aller les voir dormir... nous ne sommes plus des parents comme les autres. Nous pensons, avec les bébés, à la mort.

EBH : Maintenant, il n'y a plus d'indication médicale de scope. Soit l'enfant a un réel risque et il est surveillé à l'hôpital. Soit il n'y a pas de risque, il est chez lui, sans appareil.

L'académie américaine de pédiatrie a émis en 2003 des recommandations où le scope est abandonné comme élément de prévention de MIN, pour deux raisons : d'une part, cela entretient de l'inquiétude car le scope sonne souvent et fort, d'autre part, des enfants sont morts sous scope.

Toute cette problématique a été modifiée par la compréhension du rôle du couchage. Les chiffres des décès ont été divisés par 4 grâce aux conseils sur le couchage.

Nous comprenons bien l'inquiétude des parents, mais nous devons veiller à ce que ce ne soit pas trop pesant sur les épaules des bébés.

➤ *Une mère témoinne* : J'avais rencontré le médecin qui m'avait dit que ce nouvel enfant ne risquait rien. Je le comprenais dans mon esprit mais je ne l'ai pas cru dans mon corps...Il me semble qu'il faut que nous, parents, nous occupions beaucoup de nous, de notre propre angoisse... combien de fois ai je craqué dans ma cuisine...

➤ *Un père* : j'ai trouvé le pédiatre lui même très angoissé, c'était très difficile, nous avons du changer.

➤ *Un père* : nous avons une autre expérience. Nous avons été accompagnés par deux obstétriciennes remarquables, très à l'écoute, avec une vraie disponibilité. C'était important car nous étions très fragiles. C'est bon d'entendre que nous avons le droit d'être mal et que nous pouvons changer de médecin si cela ne va pas, même si ce n'est pas facile de prendre la décision d'aller voir ailleurs... nous croyons souvent que c'est nous même qui n'allons pas et qui devrions nous adapter.

➤ *Une mère* : nous sommes allés voir une psychologue. Après les séances nous réfléchissions vraiment beaucoup.

En terminant...

➤ *Une mère témoinne* :

« J'ai un petit peu de recul maintenant....je dirais qu'il faut **faire confiance au bébé qui arrive**, il va écrire son histoire. Il faut aussi garder en tête une certitude : on n'oublie jamais.

Cette page avec cet enfant, même s'il a vécu peu de temps, est dans l'histoire de la famille, elle **ne s'effacera jamais**.