



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 réunion de parents NAITRE ET VIVRE jeudi 28/01/2016 :

"Après le décès de son enfant, que dire de ce désir de redonner vie ?»

Déborah Fauchon, Psychologue, au Centre de référence Mort Inattendue du Nourrisson de l'hôpital Antoine Béchère à Clamart

L'enregistrement audio ayant fait défaut le soir de la rencontre, le compte rendu présenté reprend les principales questions abordées lors de cet échange, complétées par des témoignages rédigés de parents qui ont bien voulu partagé leur expérience sur ce thème. Nous les en remercions vivement.

Que dire déjà de ce projet / ce désir de redonner la vie et d'accueillir de nouveau un bébé :

Souvent après la mort de leur bébé, c'est une idée qui traverse rapidement les parents et qui suscite déjà plus ou moins d'inconfort. Les réactions sont donc variées, on peut voir des parents qui ont la possibilité d'aborder la question très vite, quand pour d'autres ce n'est pas le moment.

Pour tous, c'est tenter de faire face, de combler le vide intolérable.

Une volonté de se vivre de nouveau père et mère, de retrouver presque une identité liée à un statut qu'ils ont le sentiment d'avoir perdu. Devenir parents sans enfant est compliqué : ils ont été des parents, ils le sont toujours et le resteront à jamais...mais, sans enfant.

Concernant la **temporalité**, il n'y a pas de règles, pas de temps adéquat ! Le temps n'est pas le même pour chacun. **Il est différent d'un couple à l'autre... et d'un parent à l'autre aussi. Ce qu'on pourrait avec bienveillance conseiller c'est de prendre SON temps, c'est-à-dire celui qui est nécessaire selon son rythme.**

Ce qui est certain c'est que cette grossesse qui survient immédiatement, sans l'ébauche d'un travail de deuil ne comblera pas le vide ressenti. Cependant, pour certaines familles, la venue d'un nouvel enfant même dans un délai court n'a rien de pathogène. Ils peuvent dire au contraire, qu'ils sont tirés par la vie. C'est une impression qu'on peut retrouver également présente dans les familles où il y avait déjà des frères et sœurs avant ; les enfants « poussent » et « contraignent » les parents à reprendre les gestes et un rythme de vie au quotidien (repas, ménage, école, relations...etc.).

On sait aujourd'hui que la grossesse ne s'oppose pas toujours au "travail de deuil". Au contraire, elle peut parfois favoriser sa dynamique en apportant espoir et lutte contre l'immobilisme psychique. Cette autre grossesse qui débute peut faire émerger des souvenirs et accéder à d'autres représentations. Le "travail de deuil" et le travail d'identité de l'enfant à naître peuvent se faire en synergie. La grossesse offre parfois de grandes potentialités d'élaboration psychique.

Les émotions et sentiments qui l'accompagnent ne sont pas toujours simples :

Ambivalence : Un désir d'avancer et en même temps une peur irraisonnée « d'effacer » un peu plus le bébé disparu... on veut mais on ne veut pas. **Il y a une sorte de frein à prendre un autre virage tout en le désirant vraiment.**

Et quelque fois, à l'insu du parent, la crainte se conjugue avec la peur de s'attacher à l'enfant à venir et le risque de revivre une perte d'un bébé (risque inhérent à toute grossesse) n'est pas tolérable.

Culpabilité : Elle est souvent liée au sentiment d'échec, à la dévalorisation de soi-même... et souvent à la recherche de compréhension de ce qui s'est passé. **Elle peut être, envers son bébé décédé... mais aussi envers ce bébé qu'on attend.** Des questions sont souvent posées sur la place qu'il sera possible d'accorder à chacun.

Conflit de loyauté : Crainte de trahir son enfant, peur d'oublier l'enfant décédé, qu'il perde sa place, qu'il soit remplacé... Et parallèlement à cela, on a **peur** aussi **pour l'enfant à venir**, qu'il soit « confondu », **qu'il porte quelque chose de trop lourd**, qu'on ne soit pas disponible pour lui comme on a pu l'être, que ce mélange de joie (dans l'attente et l'émerveillement d'un nouvel être) empreint d'un profond sentiment de peine, qui rend notre état psychique instable, puisse venir déteindre sur cette nouvelle grossesse.

Perte de « l'insouciance »/ doutes importants : Sentiment de se confronter à une prise de risque importante. **Tout paraît dangereux et tout ce qui pourrait arriver de grave finalement est de l'ordre du possible.** Avec la perte d'un bébé, on doute de tout et de soi : « Est-ce que j'ai été un bon parent ? Est-ce que je vais pouvoir l'être pour ce prochain bébé ? »

Les parents décrivent des sentiments de pertes de repères, de perdre ses savoirs faire « je ne sais plus faire... Je ne saurai plus faire ». Ce qui pouvait être évident avant ne l'est plus. Tout vient à être questionné. **La confiance en la vie avec un grand V est écornée.**

Des questions se posent aussi, comme celle de la **place des autres enfants** :

Il existe, bien sûr, des spécificités liées à la situation de deuil, mais les questions abordées existent également pour des parents qui n'ont pas perdu d'enfant dans le cadre de l'accueil d'un autre enfant... mais sans doute avec une charge émotionnelle moins lourde.

Ainsi, la question de la place des enfants est beaucoup plus intense que chez d'autres parents. Comment cette place manquante dans la fratrie et la famille sera-t-elle vécue ?

Un parent illustre cette question avec l'image d'une main dont un doigt manque et qui n'en reste pas moins une main, fonctionnelle. Cette image peut nous aider à penser l'absence. Chaque doigt garde sa place, sa particularité et contribue à la fonctionnalité de la main.

Le temps de la grossesse :

La grossesse porte un élan de vie et d'espérance même si celle-ci mêle des sentiments intenses entre joies et inquiétudes. Il est d'ailleurs souvent difficile de dire ceux qui prennent le dessus.

Ce dont on peut être témoin, **c'est qu'elle est malgré tout source de réjouissance**. C'est la possibilité d'attendre à nouveau quelque chose qui est en lien avec la Vie, le mouvement, dans ce vide intensément ressenti où le temps a été profondément changé par un avant et un après figé. **Mais c'est aussi un moment de craintes majeures**: elle met en scène la peur de la répétition, la crainte qu'un tel traumatisme se renouvelle.

On peut observer une forme de lutte contre le désir de s'attacher à ce bébé qui grandit et grossit mais qui reste difficile à imaginer, et des parents qui ne s'autorisent pas trop à penser à lui, cherchant à se préserver.

Les pensées peuvent être essentiellement tournées vers le passé mais la grossesse devient au fil des mois de plus en plus réelle : le bébé bouge, les échographies viennent confirmer son existence.

La première visualisation du bébé est souvent associée aux mouvements actifs : un bébé bien vivant, qui rassure aussi la maman sur ses capacités maternelles à porter la vie. Il reste à la fois chargé de crainte et d'espoir.

On sait aussi que la grossesse peut susciter des inquiétudes particulières pour la mère qui se demande si le bébé ne souffre pas des angoisses qu'elle éprouve. Elle craint généralement que les pensées négatives qui, légitimement l'accompagnent, puissent être néfastes pour le développement du bébé qu'elle porte. Ce n'est pas grave d'avoir des idées douloureuses dans cette situation. C'est même tout à fait normal et on n'imagine pas qu'elle puisse faire autrement. En revanche, cela peut être très coûteux pour elle de faire comme si elles n'existaient pas. **Ce qu'on conseille quand ça devient possible, c'est de pouvoir s'adresser à ce bébé qui se développe, de lui dire par exemple que oui, maman est triste par moment, mais que ce n'est pas de sa faute à lui et qu'au contraire lui peut être source de beaucoup d'espoir et de pensées plus douces...**

Là encore, certaines questions viennent se poser:

Les attentes par rapport au sexe et choix du prénom : Certains choisissent de connaître le sexe, d'autres refusent. Cette question en tout cas illustre assez bien la contraction entre désir et peur de la répétition. La grossesse est un moment où la représentation de ce bébé ne peut s'envisager que par rapport à l'enfant connu et en comparaison avec lui: Ce sera pareil ou différent ? C'est celui qui ressemblera ou ne ressemblera pas à ce bébé qui manque terriblement ? L'altérité de cet enfant ne peut s'envisager que dans un lien à son aîné.

Cette difficulté à donner une identité propre à cet enfant suivant s'associe souvent à une difficulté à le personnifier, le nommer. **Le prénom vient signifier définitivement qu'il ne s'agit pas de l'aîné**. Ce n'est pas le même mais un « autre », encore inconnu. On observe alors certaines analogies : lettres identiques, consonances, références culturelles analogues... qui peut aussi participer à créer du lien dans cette fratrie.

« *Mon fils voudrait que je l'appelle comme sa sœur* » = Ce souhait vient illustrer un bel aménagement pour signifier la crainte partagée de l'oubli, et la volonté de réparer aussi cette blessure. Il faut pouvoir accompagner cette pensée : tout le monde souhaiterait retrouver ce bébé qui a disparu, et ce n'est pas parce qu'un autre arrive qu'on va l'oublier.

L'utilisation ou non des affaires de l'aîné : Va-t-on tout changer? Pour conjurer la répétition, pour ne pas avoir le rappel en permanence de cet épisode douloureux? **Va-t-on tout garder?** Pour tout refaire à l'identique? Mais alors, peut-on éviter l'image permanente de l'enfant décédé? Souhaite-t-on que ces/ses vêtements, ces/ses objets de puériculture soient réutilisés comme cela aurait pu se faire « normalement » entre frères et sœurs? Que va-t-on choisir? Quel délai se donne-t-on? Fonction de quoi?

Toutes ses questions se posent, et les réponses que chacun y trouve sont personnelles... Le seul « bon conseil » qui tienne semble-t-il, c'est que ça puisse être discuté au sein du couple parental, avec les enfants aînés aussi éventuellement. Il est important de garder en tête que rien n'est figé: ce qui est valable à un instant peut ne plus l'être à un autre moment. Ce qui semble ne pas trouver réponse à un temps, peut apparaître de manière plus évidente plus tard... il faut faire preuve encore d'une grande souplesse.

L'entourage dans tout ça peut aussi s'y perdre un peu. **On observe pour les parents qu'il existe une certaine appréhension du regard des autres qui partagent ce « bonheur » mais restent un peu en décalage avec ce qu'ils traversent.** Il faut pouvoir accompagner toutes ces questions et ces sentiments contraires souvent éprouvants, aider les parents à s'extraire des fantasmes qui tournent autour des idées de répétition, les soutenir dans cette nouvelle expérience et dans leur rencontre avec ce bébé en devenir.

L'accueil du bébé :

L'accouchement : A la maternité, les premiers contacts sont d'une grande richesse. La naissance d'un enfant induit une confrontation au bébé réel. On peut observer alors une appréhension à le toucher, à le regarder qui a pu ou non être anticipée pendant la grossesse. **Ce qui est assez certain, c'est que la charge émotionnelle associée à cette rencontre va être très intense.**

Rapidement aussi et très légitimement se mettent en place des tentatives de le comparer et de le différencier de son aîné. **Les parents cherchent les similitudes comme les différences et les deux peuvent aussi bien les inquiéter ou rassurer...**

Conduites phobiques et moyens contra phobiques : Les parents font parfois des choses un peu irrationnelles, un peu compulsives aussi qu'ils identifient souvent d'ailleurs très bien. **Ces aménagements un peu particuliers et personnels prennent place très vite pour supporter ce qui l'est que trop difficilement. Ils existent avant la grossesse, pendant et après.** Ces conduites suscitent parfois de l'inquiétude pour les parents qui reconnaissent leur caractère parfois déraisonnable.

Très rapidement, ils s'imaginent par exemple mettre en place une surveillance continue autour de l'enfant à naître, et ne supporter que trop difficilement ses phases de

sommeil. On peut alors entendre : « je ne dormirai plus, je vais le réveiller dix fois par nuit ». **Ces appréhensions sont tout à fait légitime**, et on ne s'inquiète que du fait que le bébé n'en soit pas préservé (réveils en sursaut intempestifs), ou que les parents s'épuisent dans ces fonctionnements. Dans la majorité des cas, les choses se régulent, et on s'attend à ce que soient trouvés des aménagements satisfaisants pour chacun.

Age anniversaire du décès du bébé : Les angoisses et les peurs de la répétition peuvent se jouer jusque-là. **Dans certains cas, des parents décrivent une forme de soulagement perçu au dépassement de cette date.**

Au cours de cette présentation, des parents ont pu témoigner de :

- **la difficulté à s'accorder sur ce projet au sein du couple.**
- **la difficulté parfois rencontrée auprès des professionnels selon lesquels il est nécessaire qu'il existe "un temps suffisant" pour avoir un autre enfant.** Alors qu'aucun temps suffisamment bon n'est reconnu médicalement ou psychologiquement.

Une maman a pu dire qu'elle a été ralentie dans son désir de porter à nouveau la vie par le thérapeute qui l'accompagnait. Elle a décrit un sentiment de double peine d'avoir perdu son enfant et de ne pas être « autorisé » à envisager un avenir prochain avec un bébé.

- **la temporalité.** Les parents ont pu souligner, par exemple à propos de la réutilisation des affaires de cet enfant décédé, que rien n'était figé. Si les questions qu'ils s'étaient posés n'avaient pas immédiatement trouvé de réponse avec le temps elles parvenaient à se résoudre.

- **Des craintes de l'entourage** (avec notamment la présence d'une sœur) d'être confrontés à des souvenirs douloureux. Il y a souvent un décalage entre les appréhensions de l'entourage et le vécu des parents.

- **Des réactions des autres enfants.** Les questions que soulèvent les autres enfants sont parfois désarçonnantes... : « *s'il n'était pas décédé, est-ce que vous auriez souhaité un autre enfant ?* »

Une maman a précisé que c'était plus facile pour elle de penser ce projet en s'appuyant sur le fait qu'il répondait à un désir qui existait déjà en dehors de ce contexte : celui d'avoir un jour un petit frère/ une petite sœur pour leur aîné...

Témoignage écrit de Marie (maman d'Axel) - le 16 février 2016 :

"Quelques éléments de témoignage, que je n'avais peut-être pas dit comme ça le 28, mais que j'ai voulu dire, ou que j'aurai voulu mieux exprimer. Je crois que j'écris plus que je partage à l'oral..."

La façon dont j'ai vécu le désir de redonner vie, c'était d'abord de me poser une question : suis-je prête, mon mari est-il prêt, sommes-nous prêts à accueillir un nouvel enfant, un nouveau petit être humain dans notre foyer ? Le désir peut venir rapidement ou plus longuement, ce n'est pas ça qui compte. En effet, c'est plutôt d'être prêt à accueillir

quelqu'un qui compte, que ce soit rapidement après ou un peu plus longtemps après avoir perdu un petit.

Personne ne peut penser quand on peut "être prêt à accueillir" à la place du couple concerné.

Avec mon mari, il nous était important d'être prêts à accueillir un autre enfant et notre « thermomètre » pour le savoir, c'était de retrouver un tout petit peu de confiance dans la vie.... Du coup, dans notre histoire, il nous a fallu un peu de temps (près d'un an) avant de penser que c'était possible.

En effet, après le décès d'Axel (du haut de ses deux jours après réanimation suite malaise de type mort inattendue du nourrisson en salle de naissance), il nous a fallu ce temps pour refaire confiance à la vie, et pour refaire confiance à la capacité de chacun "à être singulier", "à être lui à part entière", unique, et ainsi accepter que la vie, une vie différente était possible pour un petit.

Ce n'est pas facile, ça fout une trouille monstre. Pourquoi la vie cheminerait dans un foyer quand un autre enfant y est déjà mort ??

C'est difficile aussi de s'autoriser à accueillir un autre petit en souhaitant qu'il grandisse quand le premier né, mort, ne grandira pas et plus jamais. Une vieille culpabilité fait régulièrement surface...

Et puis... la vie, quand elle est là et quand elle commence à grandir à nouveau dans le cadre d'une nouvelle grossesse, est pleine de surprises. Dès les premiers instants, elle se manifeste différemment de la grossesse précédente. Le petit bébé, une fois né, aussi, est comme au courant qu'il doit donner confiance à ses parents qui ont croisé le drame avec son aîné. C'est vrai, notre fille Zoé, on avait l'impression qu'elle savait qu'il fallait se comporter différemment rien que pour rassurer ses parents (avoir une présence à elle, un tonus de folie, un caractère bien décidé, etc.).

La trouille est encore là bien sûr... longtemps après, et surtout jusqu'au jour anniversaire de la mort de l'enfant perdu... et aussi pendant tous les premiers mois où on peut se dire que l'enfant n'est pas encore assez grand et fort pour échapper au drame potentiel...

La trouille est là encore après, quand on sait combien la vie a de prix et qu'elle peut si vite partir...

Mais la vie est là aussi et elle finit par battre la trouille... ou prendre un peu d'avance en tous cas, et même par être belle.

Aujourd'hui, nous avons deux belles petites filles de 6 ans et 3 ans et demi. Deux soleils protégés par notre étoile, Axel.

Les filles savent qu'elles ont eu un grand frère né puis décédé tout bébé. Dès petite, nous leur avons partagé. C'était important pour moi, jeune maman, et pour leur papa, de pouvoir leur expliquer pourquoi nous étions parfois tristes, angoissés ou autre, en les rassurant sur le fait qu'elles n'y étaient pour rien... tout l'enjeu est de partager aux enfants suivants en leur permettant de garder confiance dans la vie... tout un programme, à chaque mois, chaque année différemment...

Notre foyer aujourd'hui est finalement fort de cette histoire, de notre histoire de famille, si singulière."

Témoignage de Valérie (maman d'Andréa) – le 28/02/2016 :

"Voici quelques souvenirs de notre soirée, j'espère que ça pourra aider.

Que dire de ce désir de redonner la vie. De cette peur aussi qu'à nouveau on nous vole cette petite vie innocente. On a beau me dire que c'est impossible que ça se reproduise, je n'y crois pas, je n'écoute pas.

Gagner 2 fois au loto c'est peu probable, mais ça peut arriver...

Je me rappelle qu'on nous a dit aussi qu'on perdait notre inconscience.

Je me souviens avoir pris part à la conversation quand on a parlé de la transmission. Des questions qui taraudent : "doit-on garder des vêtements, les articles de puériculture. Pour moi, c'était évident que oui. Andrea serait toujours là, Léa aurait eu le même transat, le même tapis d'éveil. Et, pour les jouets, je demande toujours au papa s'il est d'accord pour que nous donnions ce jouet à Léa, si ça ne lui fait pas trop de mal. Par contre, nous avons donné à la Croix Rouge le lit dans lequel nous l'avons trouvé la dernière nuit."

L'enfant qui suit n'a pas une place facile car il succède à l'enfant disparu. Cet enfant disparu, ce petit être qui pour moi était parfait. Il a fait ses nuits rapidement, sa petite soeur pas encore à plus d'un an. Il mangeait très bien, elle est plus difficile. Andrea était parfait. On essaie de me faire dire que non, qu'il faisait aussi ses petites colères....mais il était quand même le bébé parfait. Ils sont différents tous les 2, et c'est sans doute mieux ainsi. La psychanalyste a dit que c'était l'idéalisation.

La grossesse suivante aide aussi à avancer. Pour moi, elle m'a faite manger. J'étais tellement mal, triste, que je n'avais plus faim après que Andrea nous ait quittés....mais, il fallait que je me nourrisse pour que cette petite fille grandisse et soit en bonne santé. C'est donc elle qui m'a faite manger."