

accompagnement

Groupe de parole et deuil de tout-petits

Naître et Vivre est une association nationale créée en 1978 et reconnue d'utilité publique depuis 1991. Apolitique et non confessionnelle, elle accompagne les personnes en deuil de tout-petits. Elle œuvre notamment pour la prévention de la mort inattendue du nourrisson et soutient la recherche dans ce domaine. Le groupe de parole est l'une des formes d'accompagnement proposées par l'association aux familles endeuillées. L'écoute partagée dans cet espace aide à traverser ce temps de souffrance. Elle participe au processus de deuil qui favorise la reconstruction.

© 2018 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – accompagnement ; deuil ; groupe de parole ; parents ; périnatalité ; soutien

Bereavement support group after the loss of an infant. Naître et Vivre is a French association created in 1978 and recognised as a nonprofit organisation in 1991. Apolitical and non-confessional, it supports people grieving for an infant. Much of its work focuses on the prevention of sudden infant death syndrome and supporting research. The association offers bereaved families the chance to join a support group. Sharing their experience in this setting helps families deal with their suffering. It forms part of the bereavement process which favours reconstruction.

© 2018 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – bereavement; guidance; parenthood; parents; support; support group

La personne endeuillée est incitée par la société actuelle à passer rapidement à "autre chose" pour aller mieux. Elle ne trouve plus, ni en elle ni autour d'elle, l'énergie et les ressources suffisantes pour faire face au décès, surtout lorsqu'il s'agit d'un enfant. Le groupe de parole ouvre alors un "espace" possible pour ces parents. Ils peuvent oser dire et continuer de dire ce qu'ils vivent au rythme qui leur convient et dans le temps qu'ils jugent nécessaire, sans inquiéter ou surinvestir la relation à leurs proches.

Le récit partagé favorise les résonances. Il contribue à briser l'isolement au profit d'un sentiment d'appartenance à un groupe. Il y règne un climat de respect et d'absence de jugement. La confidentialité des échanges crée un climat de confiance. Une certaine convivialité amène à ce que des liens se tissent. Le parent endeuillé, dont les repères sociaux et professionnels se voient bousculés, peut y trouver des relations soutenantes et du réconfort.

◆ **Le groupe va ponctuer le temps du processus de deuil.** Sa durée peut correspondre au temps que chacun estime nécessaire à l'expression d'un partage d'expériences. Certains pourront éprouver, au cœur de la souffrance, solidarité et humanité. La parole

exprimant cette souffrance, souvent irrecevable en d'autres lieux, peut ici être acceptée, accueillie, car elle s'adresse de parents endeuillés à parents endeuillés.

Mettre en place un groupe de parole dédié au deuil périnatal

La participation à un groupe de pairs n'est ni nouvelle ni spécifique à la perte d'un enfant. En effet, cette forme d'aide se rapproche du concept de pair aidant. Celui-ci s'est développé depuis plus de cinquante ans essentiellement dans le milieu de la santé mentale et au Canada [1]. En France, « on retrouve ce fonctionnement dans les groupes d'entraide de personnes ayant des addictions ou dans des contextes de maladies comme le cancer ou le sida » [2].

La mise en place de groupes de parole peut paraître simple. Elle reste toutefois relativement complexe car elle nécessite un ajustement de l'offre et de la demande.

◆ **Peu de groupes de parole destinés aux parents endeuillés existent,** même si plusieurs associations d'accompagnement au deuil périnatal en proposent dans certaines grandes villes. Cette relative rareté pourrait être due à la structuration qu'exige

Myriam Morinay

Vice-présidente
de l'association Naître et Vivre

Association Naître et Vivre,
5 rue La Pérouse, 75116 Paris,
France



leur mise en place. L'association Naître et Vivre s'appuie sur l'investissement et les compétences de bénévoles : ce sont des parents endeuillés formés à l'écoute, des professionnels sensibilisés au deuil (sophrologue, conseillère conjugale, psychologue, professeur des écoles, infirmière...) ou des bénévoles "écoutants" formés (*encadré 1*). Une ou plusieurs formations à l'écoute et à l'accompagnement sont requises ; en parallèle il leur est demandé de participer aux analyses de pratique organisées par l'association.

Les bénévoles assurent les contacts avec les parents et la logistique des groupes. L'objectif des groupes de parole est de "coconstruire" la connaissance du deuil. Le parent endeuillé pourra s'aider lui-même en aidant l'autre, et inversement. Ce va-et-vient est un appui et conforte le parent endeuillé dans ses compétences.

◆ **Un autre facteur à considérer est celui de la demande émanant des parents.** Cette demande doit nécessairement parvenir à l'association, laquelle

doit être en mesure de la recevoir. La mise à disposition d'une ligne d'écoute fonctionnant vingt-quatre heures sur vingt-quatre est donc essentielle. La demande d'aide est fragile et complexe ; si elle n'est pas accueillie dans l'immédiat, elle peut se perdre. En effet, il ne faut pas négliger l'énergie qu'exige une telle démarche. Il n'est pas sûr que ce coût émotionnel puisse être assumé à nouveau par le demandeur.

La participation à un groupe nécessite de prendre le risque de la parole pour dire sa souffrance, puis pour s'en extraire et enfin pour envisager une nouvelle construction singulière de sa vie. Cette démarche n'est pas évidente dans la mesure où l'une des difficultés du deuil est justement de "mettre en mots". Cela ne sera pas possible pour tous. Bien que certains franchissent le pas de rencontrer deux membres de l'équipe de l'association, ils n'iront pas jusqu'à participer aux groupes car ses modalités de fonctionnement peuvent, en effet, paraître inaccessibles. Pourtant, il semble qu'elles garantissent un cadre structurant favorable au processus de deuil. Ainsi, l'intime et les émotions ne pourront s'exprimer que si la confidentialité, le respect mutuel et l'absence de jugement sont garantis.

Encadré 1. Accompagner les parents, former les professionnels face au deuil du nourrisson.

Créée en 1978 et reconnue d'utilité publique en 1991, Naître et Vivre est une association nationale loi de 1901, apolitique et non confessionnelle, qui regroupe plus de 500 adhérents. Elle accompagne les personnes en deuil d'un tout-petit (en cours de grossesse et jusqu'aux premières années de vie). Elle œuvre pour la prévention de la mort inattendue du nourrisson (MIN) et soutient la recherche.

À toute personne éprouvée par un tel deuil, Naître et Vivre propose :

- une plateforme de contact 24 heures sur 24 (téléphone et adresse email, environ 1 000 appels/messages par an),
- des groupes de parole,
- des rencontres à thème.

Elle est également centre de formation, et sensibilise les professionnels concernés en intervenant sur leur lieu de travail (création de support et diffusion de prévention, exposés, stands, manifestations professionnelles). Pour les professionnels, concrètement, connaître et faire connaître l'existence de tels groupes de parole permet d'élargir et d'améliorer les informations et la prise en charge des parents confrontés à la perte d'un tout-petit. Cela contribue à partager le fait que le deuil doit et peut être accompagné.

L'information ainsi transmise et partagée donne au soignant la satisfaction d'un travail accompli, d'avoir pu proposer un relais dans la prise en charge de la personne endeuillée, alors que bien souvent son rôle, faute de temps, ne peut dépasser les portes du service.

Rejoindre l'association comme bénévole d'accompagnement ouvre aussi la possibilité d'enrichir sa pratique personnelle et professionnelle.

Pour en savoir plus : <http://naître-et-vivre.org>

Retour d'expériences

Dans l'Ouest de la France, l'animation et la logistique du groupe de parole Naître et Vivre sont assurées depuis de nombreuses années par deux parents formés à l'écoute, aidés d'une psychologue praticienne.

◆ **L'expérience d'avoir perdu un enfant n'est pas suffisante pour être en capacité d'assurer une écoute de qualité.** Les modalités et processus d'intégration aux équipes de bénévoles écoutants se font sur plusieurs mois, selon un système de tutorat avec un bénévole confirmé.

Le groupe est composé de jeunes parents, confrontés à la mort de leur enfant durant la grossesse, autour de la naissance ou durant les trois premières années de vie.

Les causes du décès sont variées. Très souvent il est constaté que l'engagement du parent dans une procédure judiciaire, qu'il soit plaignant ou accusé (*encadré 2*), va le mobiliser entièrement et semble empêcher toute autre forme d'investissement. Il peut s'agir d'une démarche en couple ou individuelle.

◆ **Les participants viennent parfois de loin** et certains font plusieurs heures de route pour participer à deux heures et demie de rencontre. Elles ont lieu en

Encadré 2. Prendre en charge les parents suite à un décès par secouement.

Chaque année, en France, plusieurs centaines de bébés font l'objet de violences. On estime que 10 % de bébés secoués décèdent, ce qui représente une quarantaine d'enfants par an [3].

L'association Naître et Vivre accueille relativement peu de parents dont l'enfant est décédé dans cette circonstance. En 25 ans, nous avons accueilli une dizaine de parents confrontés à ce type de situation.

Dans un premier temps, les parents sont soupçonnés au même titre qu'un tiers. C'est une constante dans cette problématique. En effet, dès lors qu'il y a un diagnostic de décès par secouement, toute personne ayant approché l'enfant dans les jours et heures précédents est suspectée d'être l'auteur de ces violences. Cette situation nécessite à l'évidence une enquête et une procédure judiciaire. Dans notre expérience, tant que cette procédure n'est pas aboutie, les parents sont englués dans un climat de suspicion difficile à supporter. Ils ne pensent qu'à porter plainte et espèrent que la justice fasse son travail.

Cette attente peut prendre plusieurs années. Naître et Vivre peut être sollicitée pour différentes aides : coordonnées d'avocat, de psychologue, groupe de parole, accompagnement individuel et, même, attestation de suivi de deuil demandée par la justice.

Ainsi, nous avons pu accompagner par exemple :

- un couple accusé, le père et la mère qui ont toujours clamé leur innocence ;
- un autre couple venu en entretien pour intégrer un groupe avant que le père ne soit mis en examen pour homicide ;
- un couple jugé qui avait obligation d'un suivi par une structure associative ;
- plusieurs parents dont l'enfant avait été secoué par la nourrice ou son entourage.

Notre expérience ne nous permet pas de généraliser, et nous ne connaissons pas d'étude sur ce sujet précisément. Il nous semble cependant que trop peu d'accompagnement du deuil soit proposé à ces parents au décours de la prise en charge initiale, ce qui pourrait expliquer le peu de recours à nos propositions associatives.

général une fois par mois, le samedi matin et/ou soir en semaine. Une mairie met à la disposition ses locaux. Toutes les propositions d'accompagnement de l'association sont gratuites. Ce groupe accueille au maximum une quinzaine de personnes sur la durée qui convient à chacun. Les entrées et les sorties ponctuent la vie du groupe et sont annoncées et échangées au sein de celui-ci.

◆ **Une entrevue préalable en binôme avec les coanimateurs** est nécessaire avant de rejoindre le groupe. Cette entrevue rend possible l'échange avec les parents sur leur démarche, leur parcours et leurs enfants. Elle permet également de s'assurer que la proposition faite correspond bien à leur demande. C'est une occasion d'énoncer les règles qui régissent le groupe ainsi que l'engagement que cela représente. Le parent doit accepter de dépasser le cap des deux premières rencontres. En effet, celui-ci peut avoir l'impression d'être chargé, en plus de la sienne, de la souffrance des autres participants. Au fur et à mesure de l'avancée du groupe, il pourra vivre les dates anniversaires ou toutes les "premières fois" sans l'enfant, tout en étant accompagné.

Le deuil isole, le groupe crée du lien

C'est une réalité : la perte d'un enfant enferme le parent dans une solitude dont on mesure difficilement l'ampleur. Cette solitude revêt deux formes qui s'alimentent l'une l'autre.

◆ **La première forme de la solitude est réelle, subie, imposée par l'environnement social** qui exclut la personne en deuil et la plonge dans l'isolement. Le deuil est une expérience intime qui touche le parent au plus profond de son être, dans ce qu'il a de plus personnel : il ne tentera d'exprimer cette expérience que si et seulement si le cadre est réceptif. Or, force est de constater que le deuil reste un sujet tabou, parfois considéré comme malsain, voire pathologique. Le fait d'en parler des années après, même simplement, même sans trop d'émotions, reste incompris.

D'une certaine manière, la société pose une chape de silence sur le deuil. Un exemple : lorsqu'une maman perd son enfant au cours de sa grossesse ou après la naissance, elle est en congé "maternité", ce qui revient à taire le deuil.



© Photographeu/stock.adobe.com

Peu de groupes de parole destinés aux parents endeuillés existent, même si plusieurs associations d'accompagnement au deuil périnatal en proposent dans certaines grandes villes.

30

Comme la tristesse, la dépression ou la souffrance, la mort et le deuil ont peu de place dans notre société. Méconnu, le deuil engendre la peur. Certains fuient la personne endeuillée comme si elle était contagieuse, probablement car de nombreuses personnes ne savent simplement pas comment se comporter avec elle. Les amis ne se manifestent plus, craignant d'être maladroits, de faire pleurer, de ne savoir quoi dire. Alors c'est le silence qui est souvent choisi. Même lorsque les liens sont maintenus avec les proches, parents, grands-parents, le conjoint, ceux-ci sont souvent bien compliqués.

◆ **L'autre forme de la solitude est celle que le parent s'impose.** Le deuil transporte et enferme le parent endeuillé dans un monde parallèle où le lien avec l'autre, même avec le conjoint, peut s'estomper. Les émotions qui l'envahissent sont ressenties avec une telle intensité qu'elles prennent toute la place et empêchent l'échange. Tel un grand brûlé, tout heurte la personne endeuillée. Tout contact devient inadapté, irritant. La personne endeuillée se sent alors incomprise.

« *Va de l'avant...* », lui dit l'un. Il ne fait que cela. Essayer jour après jour de reprendre le fil de sa vie. Mais rien n'est plus pareil. Il n'a plus de repères, et rien ne sera plus jamais comme avant...

« *Passe à autre chose* », lui dit un autre. Il aimerait faire comme si... Mais ce n'est pas possible. Il n'y a pas une minute, pas une seconde qui ne soient tournées vers cet enfant qui n'est plus là.

Et il n'est pas question ici de volonté. Il n'y a pas d'échappatoire, pas de recette miracle qui gommerait ce drame, cette souffrance. Rien. Le parent n'a

aucun contrôle sur ce processus irrationnel. Alors se creuse un profond fossé d'incompréhension. Et pour ne pas ajouter de la souffrance à la souffrance, il choisit souvent de se murer dans le silence.

◆ **La vie du groupe vient entamer cette expérience profonde de solitude.** Dans cet espace,

il peut à nouveau éprouver ce sentiment de ne pas être seul. La rencontre avec l'autre redvient possible. Elle est plus facilement acceptée par le parent endeuillé qui y voit ou y entend du "similaire"...

Il va alors faire l'expérience de l'appui, dans le partage avec les

autres membres du groupe, dans la mise en commun des expériences. Peu à peu, au sentiment d'isolement succède un sentiment d'appartenance à une communauté humaine, celle des parents éprouvés par la perte d'un enfant. Des liens se tissent, favorisés par l'écoute bienveillante et la confidentialité des échanges.

Le groupe peut être alors vécu comme une "micro-société", où il peut prendre le risque d'une parole et en apprivoiser les effets. Aux réunions du groupe, les parents viennent avec leurs préoccupations du moment, leurs projets et leur quotidien. Ceux-ci deviennent sujets communs et permettent à chacun de réfléchir et de se questionner. À titre d'exemple, certains viennent parler d'une démarche de bilan de compétences amorcée, d'autres d'un projet de reprise de l'activité professionnelle. D'autres encore espèrent trouver une réponse à la question du devenir des petits vêtements de l'enfant...

Chacun sollicite à un moment donné un partage d'expérience à l'occasion d'une difficulté qu'il rencontre : « *Je voudrais savoir comment vous répondez*

Le fait de vivre le même drame rend la parole des parents possible

lorsqu'on vous demande combien avez-vous d'enfants ? », « On arrive à la fête des Mères. Comment s'y préparer ? ». Les dates anniversaires, Noël, les relations avec la belle-famille, etc. : les sujets ne manquent pas.

Le deuil laisse sans voix, le groupe libère la parole

Après la perte de son enfant, plus rien n'a d'importance, tout est dévasté.

◆ **C'est le silence et l'effondrement intérieur.** Les parents endeuillés disent et pensent que seuls ceux ayant vécu le même drame peuvent comprendre. Ils ne trouvent pas de mots pour décrire ce qu'ils vivent. Même s'ils trouvent un lieu pour être entendus ; ils ont l'impression d'être incompris. La parole, les mots, l'expression des émotions sont alors retenus.

◆ **Dans l'espace du groupe, la parole est libérée.** L'impression de vivre le même drame, le même ressenti, rend cette parole de nouveau possible. La vie du groupe basée sur une communauté d'expériences amène progressivement le parent endeuillé à s'exprimer.

◆ **Au fil des rencontres, les participants s'ouvrent aussi à ce qui est différent et singulier dans l'expérience de chacun.** Cette évolution n'est possible que parce que le lien se fonde sur la base d'une expérience commune.

Dans l'espace du groupe, la douleur dite est accueillie parce qu'elle provient d'autres parents endeuillés. Le parent pourra oser s'exprimer et continuer à parler sans que le temps ne soit compté. Les animateurs et le praticien adoptent une posture d'écoute non interventionniste. Aucun projet sur l'autre n'est envisagé. L'idée est d'être là, présent à ce qui se dit et se vit. Cette parole non dirigée crée les conditions d'une recherche de sens et de repères pour les parents endeuillés.

Le groupe apporte un souffle nouveau

Le deuil plonge l'individu dans une sorte de monde parallèle où les repères habituels et familiaux auraient disparu. Durant cette période d'absence de repères, le groupe offre aux parents endeuillés un cadre rassurant.

Il est possible par le biais du groupe d'entrer davantage en contact avec soi-même. En se dévoilant, chacun peut découvrir ses propres réactions. Les conditions sont réunies pour permettre un retour progressif de la confiance en soi. C'est ce qu'il illustrent les propos de parents qui ont osé témoigner de leur expérience personnelle sur le site Naître et Vivre [4].

Conclusion

Quelles que soient les circonstances du deuil, le parent entre dans un processus dont il ne pourra pas faire l'économie. « *Le deuil, c'est ce processus indispensable dont la finalité est de préserver notre intégrité psychologique et émotionnelle, tout en construisant, en parallèle, un lien intérieur avec la personne disparue. Ce processus inconscient de cicatrisation est au-delà de nous et de notre volonté.* » [5]

Le groupe de parole peut, au cours de ce processus, apparaître comme une aide précieuse. Chacun y puise des ressources insoupçonnées pour traverser l'épreuve. Ce cheminement individuel et collectif permet peu à peu de découvrir que le champ de vie s'est "agrandi". Ce mouvement de parole et d'écoute redonne à la mort sa place dans la vie. La confiance en soi qu'il restaure aide le parent endeuillé à reprendre le cours de la sienne. Ils s'aventurent même, pour certains, dans de nouveaux projets. L'attention portée aux membres du groupe durant ce cheminement marquera durablement son rapport à autrui. •

Références

- [1] Érudit. L'intervention par les pairs : un outil pour soutenir la sortie de rue. <http://id.erudit.org/iderudit/044056ar>
- [2] Solidarités Usagers Psy. Les pairs aidants. www.solidarites-usagerspsy.fr/s-engager/les-pairs-aidants/
- [3] Haute Autorité de santé (HAS). Syndrome du bébé secoué ou traumatisme crânien non accidentel par secouement. www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2794425/fr/syndrome-du-bebe-secoue-ou-traumatisme-craniien-non-accidentel-par-secouement.
- [4] Association Naître et Vivre. Témoignages. <http://naître-et-vivre.org/temoignages-min/>
- [5] Fauré C. Vivre le deuil au jour le jour. Paris: Albin Michel; 2012.

Pour en savoir plus

- Ernoul-Delcourt A. Apprivoiser l'absence. Adieu mon enfant. Montrouge: Éditions du Jubilé; 2001.
- Ernoul-Delcourt A, Dominique D. Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil. Paris: L'Harmattan; 2003.
- Keirse M. Faire son deuil, vivre un chagrin. Un guide pour les proches et les professionnels. Paris: De Boeck; 2012.
- Oppenheim D. Parents en deuil. Le temps reprend son cours. Toulouse: Érès; 2002.
- Reboul P. Écouter pour accompagner. Fonder une pratique. Lyon: Chronique sociale; 2013.