



NAÎTRE ET VIVRE

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson,
l'accompagnement des parents en deuil d'un tout-petit,
le soutien à la recherche médicale

5 rue La Pérouse – 75116 PARIS

Tél. 01 47 23 05 08 – Mail : contact@naitre-et-vivre.org - www.naitre-et-vivre.org

Association reconnue d'utilité publique – loi 1901

Compte rendu de la réunion à thème du jeudi 19 septembre 2024

avec le **Dr Marie-José Soubieux**, pédopsychiatre psychanalyste et spécialiste du deuil périnatal

Le deuil périnatal, un impensable à penser

Après le tour de présentation, Marie-José Soubieux aborde sous de nombreux aspects le deuil périnatal. Ses propos laissent place par moment aux questions et réactions des personnes présents. Le deuil périnatal n'est pas un deuil comme les autres. Comment peut-on réapprendre à vivre tout en gardant en soi une partie endeuillée ?

Le deuil périnatal : un travail de transformation et de créativité

Les nombreuses années d'exercice dans les services de médecine fœtale et de diagnostic anténatal ont permis à Marie-José Soubieux d'approcher cette mort singulière et d'en mesurer les effets dévastateurs. Elle a pu observer aussi que, au-delà de leur douleur insondable, les parents, et les grands-parents, disposent de ressources psychiques insoupçonnées, inexplorées, que la présence, l'accompagnement permettent de mobiliser. Se sentir soutenu contribue à aller chercher ces ressources au plus profond de soi. Cela transforme les relations, aide à faire la part des choses, trier entre ce qui est important et ce qui ne l'est pas. Dans ce travail de transformation, les traces du bébé subsisteront.

Paroles de parents rapportée par Marie-José Soubieux : « C'est dur de penser cela. Ce qui nous est arrivé nous a changés. Ce bébé nous a donné ça pour toujours. »

Une logique inversée

Depuis tout petit nous grandissons avec une certaine représentation de la mort qui aurait sa propre logique : on naît, on vit, on vieillit et on meurt. Cependant parfois cette logique est totalement bouleversée. L'enfant tant attendu, rêvé depuis l'enfance, disparaît avant même d'avoir pu connaître le monde des humains, avant même, parfois, que sa mère et son père n'aient pu le voir et l'étreindre. Comment cette mort va-t-elle s'intégrer dans les conceptions habituelles des parents et de la société ? Quelles traces va-t-elle laisser ? Quelle place laisser au petit mort ?

Question d'un papa : *comment conserver une relation avec un enfant qui n'est plus là ?*

MJS : vous l'avez nommé. (Lors de la présentation, quand chacun évoquait son enfant décédé, Marie-José Soubieux demandait à chacun le prénom de son enfant disparu.)

Le papa : *comment recréer une complicité ?*

MJS : en le faisant exister à travers quelque chose de vous. Un papa a écrit un livre... Vous allez trouver quelque chose qui fera que vous vous sentirez le papa de Simon et tout le monde le saura.

Comment faire exister son enfant ?

Ce peut être en l'incluant dans la réponse à la question incontournable : combien avez-vous d'enfants ? Mais le risque de devoir expliquer, de raviver la blessure, de susciter de l'indifférence, peut-être des réactions négatives, fait que chacun s'arrange en fonction des interlocuteurs : « *j'ai décidé de ne pas en parler à mon travail* », ou bien, « *nous avons trois garçons* » (la petite fille est décédée). Ou encore « *Nous avons trois enfants à la maison.* »

Une maman quant à elle était satisfaite d'avoir pu dire qu'elle avait trois enfants (incluant le bébé décédé).

MJS : Les groupes de parole permettent de donner une place à son bébé. Il est inutile d'en parler avec les personnes qui sont indifférentes. Il faut avoir suffisamment avancé dans le travail de deuil pour trouver la façon de le dire.

Quelle place donner au petit mort ? Une maman : « *Venir au groupe de parole, c'est le temps de mon bébé.* » Une autre : « *je suis investie dans l'association, c'est le temps que je dois à mon enfant disparu.* » Il y a aussi les carrés du souvenir dans les cimetières, les arbres des prénoms, les cérémonies funéraires comme au Père Lachaise.

Le deuil périnatal, un sujet encore tabou

Un père s'interroge : *en a-t-il toujours été ainsi ?*

MJS : on a dit qu'au Moyen Âge la mort des bébés n'affectait pas les parents. C'est faux. Les préoccupations étaient d'ordre religieux : que devenaient ces bébés qui n'étaient pas baptisés ? On a inventé les limbes puis les sanctuaires à répit. De la fin du 18^e siècle à il y a 20 ou 25 ans, les gens étaient tristes de perdre leur bébé mais la société ne s'en occupait pas.

Plus récemment on observe un changement : les parents ne savent pas qu'un bébé peut mourir. La société n'accepte pas que les enfants meurent. Un papa : « *il n'y avait aucun cas dans ma famille. Je n'étais pas préparé.* » Une grand-mère : « *en en parlant autour de nous, dix à quinze personnes ont dit avoir perdu un enfant.* »

Le deuil périnatal, un deuil singulier

- **La perte survient dans un temps particulier**

L'enfant se dérobe au moment même du surgissement de la vie, bousculant l'ordre des générations. La grossesse est une période de crise comme l'adolescence. Les parents sont en devenir. Leurs repères sont modifiés. Ils ont des réminiscences de leur enfance. Ils sont fragiles. Quand le décès survient, c'est une crise dans la crise.

- **Un deuil dans le corps de la mère**

Ce deuil touche les femmes en plein corps et ravive le vécu corps à corps de la mère avec sa propre mère dans ses aspects les plus primaires. Il ravive les traces les plus négatives. La femme qui, enceinte, est en rivalité avec sa propre mère, est blessée. Les psychologues et psychiatres sont là pour casser les répétitions. Le travail de deuil se fait à la fois dans la tête et dans le corps. La mère se sent amputée d'une partie d'elle-même. Elle peut sentir le bébé bouger comme les amputés peuvent ressentir la douleur du membre qu'ils ont perdu. Les transformations du corps se feront parallèlement au travail de deuil. Des douleurs peuvent survenir. Les pères aussi peuvent en ressentir, au dos, au ventre. Quand la douleur psychique est trop grande, elle se déplace sur le corps.

- **Le statut du fœtus**

La question du statut du fœtus est avant tout celle de la représentation qu'en ont les parents. Ce peut être un bébé mais pas toujours. Cela dépend comment les parents le nomme : monstre, chose,

rien, espoir, même pour un papa une entité philosophique ou un bouton pour une maman. Il ne faut pas juger. Chacun fait comme il peut devant la douleur abyssale. Il faut laisser aux parents la possibilité que les choses évoluent.

Le regard de la société change avec la législation. Actuellement la loi permet de déclarer à l'état civil les bébés décédés quel que soit le moment de la grossesse (sauf IVG). Parfois la grossesse suivante réactive le deuil. Les parents regrettent alors de n'avoir rien fait. Il est encore possible d'agir car la loi est rétroactive jusqu'à 1993.

- **Le rôle de l'entourage**

Parents, amis, collègues de travail, ils évitent d'en parler, ils fuient même, sous prétexte de ne pas raviver la douleur. L'événement est passé sous silence. Un non-avènement devenu un non-événement. Les parents souffrent beaucoup de cette indifférence.

Quand la mort survient

L'annonce de la mort est un véritable traumatisme avec stupeur, choc, confusion, atteinte vitale, effraction, dislocation du moi. La fragilité de l'être et l'éphémère de la vie se révèlent avec une grande violence. Les parents ne peuvent plus penser. Le personnel médical doit à ce moment-là avoir les mots les moins traumatisant possible. En cas de mort fœtale in utero, ce n'est pas pareil de dire « son petit cœur s'est arrêté » que « il n'y a plus d'activité électrique ». L'annonce est le premier temps du deuil.

Les aides

Les parents en difficultés peuvent consulter des thérapeutes ou suivre une psychothérapie mais Marie-José Soubieux nous a surtout parlé de son expérience des **groupes de parole** de mères endeuillées qu'elle a animés avec une collègue psychanalyste, pendant quinze ans à l'Institut de pédiatrie de Paris. Le groupe est un moment où les femmes peuvent parler de leur bébé et le faire exister. Il favorise les identifications mutuelles et aide à contenir la douleur psychique, la culpabilité... Ces groupes assurent aussi un rôle de prévention pour les grossesses à venir.

Marie-José Soubieux en explique le fonctionnement. Six à dix mamans, pas plus, se réunissent chaque semaine pendant une heure. Il s'agit d'un groupe ouvert, c'est à dire que des personnes peuvent le rejoindre à tout moment mais il est demandé de venir ensuite de façon régulière, pas forcément à chaque fois, afin de maintenir la continuité de la construction psychique du groupe. Elle insiste sur la nécessité de commencer toujours par une présentation. Puis la parole circule. Il revient à la psychanalyste de relever ce qui de l'histoire individuelle peut se rapporter à l'histoire de toutes. Un extrait de séances : dans un groupe de neuf mères dont deux enceintes, une mère exprime sa colère contre les femmes enceintes. Toutes expriment alors leur colère. Puis celle-ci se transforme en chagrin, en tristesse puis en tendresse et en quelque chose de sacré. « Cette colère m'empêchait d'être avec mon bébé. »

Parole de mères rapportées par Marie-José Soubieux : « On gagne quelque chose, je me tourne maintenant vers les autres et j'y découvre beaucoup de richesse. »

La grossesse d'après

Beaucoup initient une nouvelle grossesse dans les trois mois qui suivent le décès. Le travail de deuil se fait ainsi durant les premiers mois de la nouvelle grossesse et cela peut engendrer de la culpabilité car il faut à la fois donner une place à l'absent et accueillir le nouveau bébé.

Avant de recommencer une grossesse, Il vaut mieux aller au bout de la dernière grossesse et attendre que la date présumée du terme soit dépassée.

A la lecture de ce compte rendu, Marie-José Soubieux a souhaité ajouter quelques précisions : « Les parents, notamment les mamans, parlent surtout du bébé mort pendant les premiers mois, et il faut accepter qu'elles ne parlent pas tout de suite du bébé à venir. J'en parle car je sais que ça inquiète parfois les équipes. Mais les mamans ont besoin de s'assurer qu'on n'a pas oublié leur bébé mort pour pouvoir investir le bébé à venir. C'est important pour les personnes qui s'occupent des grossesses qui suivent de se saisir d'occasions pour évoquer la grossesse d'avant et le bébé mort. Par exemple si la femme a des douleurs, lui demander si c'était comme ça à la précédente grossesse. Elle s'en saisira pour parler de cette grossesse, ou elle ne dira rien, mais sera très touchée qu'on n'ait pas oublié son bébé. »

Les enfants suivants

Ils ne sont pas des enfants de remplacement. Cela se faisait il y a un temps, de donner au suivant le prénom de l'enfant mort. Certains peuvent ainsi se sentir délaissé au profit d'un bébé mort qu'ils doivent à leur tour supplanter pour exister aux yeux des autres. C'est par leur grande créativité que Vincent Van Gogh et Camille Claudel se sont créés eux-mêmes ou Salvador Dali qui s'est différencié de son frère mort par son excentricité. Enfant mort, enfant suivant, Il faut que chacun ait sa place.

La culpabilité

Elle est toujours présente quelle que soit la situation. En cas d'IMG particulièrement les parents se sentent coupables : « c'est moi qui l'ai tué ». Parler de la culpabilité en groupe la dilue un peu.

La honte

Les femmes se sentent indignes, honteuses de ne pas s'acquitter de la dette de vie envers la lignée et l'humanité. Exemple d'une femme qui a tout réussi dans la vie et pour qui avoir des enfants couronnait sa réussite sociale. Or la mort de son bébé, c'est un échec. Au bout d'un an elle a compris qu'elle n'est pas parfaite.

Interventions de parents : « *On a le sentiment actuellement que l'on peut tout maîtriser. Or là on ne maîtrise plus rien.* » « *Les progrès de la médecine nous ont rendu confiant en la vie.* »

« *Le covid nous a donné l'opportunité de nous rendre compte de notre vulnérabilité.* »

MJS : « vous avez raison, le covid a modifié les rapports avec les autres car la mort était proche. »

Le deuil périnatal et la famille

Toute la famille est touchée lorsqu'un bébé meurt.

- **Le couple**

Chacun vit ce traumatisme indépendamment l'un de l'autre et réagit selon sa structure et ses propres expériences de séparation et de perte. Au début le couple est très soudé dans l'épreuve puis chacun essaie de survivre avec sa propre histoire.

Dans un couple les parents n'en sont pas au même point. Les mamans sont centrées sur le bébé. Les papas souffrent beaucoup mais ils sont contraints de reprendre le travail très vite. Temps ralenti des mères alors que les pères repartent dans la vie. Ce décalage met le couple à rude épreuve. Il faut lever les malentendus car ils peuvent engendrer de l'agressivité. On observe parfois des décompensations psychopathologiques : violence, alcoolisme, problèmes professionnels. Mais l'épreuve peut permettre aussi de mieux se retrouver et se construire de façon plus solide. Un papa est là pour en témoigner.

Les entretiens psychothérapeutiques avec les couples sont très bénéfiques.

- **Les aînés**

Il n'est pas toujours facile de repérer la souffrance et les émotions de l'enfant car il dissimule ou dénie parfois ses réactions pour protéger ses parents. Il s'inquiète pour eux. Il est ambivalent car le bébé était un rival dangereux dont la mort pourra engendrer de la culpabilité. Les plus jeunes sollicitent sans cesse leur mère, peuvent présenter des troubles du sommeil...alors que la mère a besoin de tranquillité. Mais s'occuper des aînés l'aide à reprendre les habitudes au quotidien.

Comment expliquer la mort aux aînés ? Il est important de donner des explications en fonction de leur âge, leur maturité, la culture et les traditions familiales. Il est inutile de tout dire. Par exemple, ce n'est pas souhaitable de dire à un enfant trop jeune que les parents ont décidé eux-mêmes d'une IMG. Il faut être attentif pour apprécier une éventuelle culpabilité de l'enfant dans la mort du bébé et solliciter une aide si besoin.

- **Les grands-parents**

Le décès peut raviver parfois chez eux des épisodes traumatiques. Leur rôle n'est pas facile. Certains n'entendent pas la souffrance de leurs enfants. Le pire pour les parents est qu'ils manifestent de l'indifférence. Pour d'autres c'est l'occasion de se rapprocher de leurs enfants. Ceux-ci ont besoin d'être aidés mais il faut se souvenir qu'ils sont devenus parents. Leur douleur leur appartient. Il ne faut pas prendre de décision à leur place.

Une grand-mère présente : « *on a toujours peur de ne pas dire le mot qu'il faut.* »

MJS : il suffit d'être là.

Une autre grand-mère : « *ni trop, ni trop peu* ».

MJS : le rôle des grands-parents est très important : aider dans les tâches matérielles, s'occuper des aînés. Il faut tenir dans la durée, ne pas craindre d'évoquer le bébé, se saisir des fêtes, des dates anniversaires...

Les participants ont prolongé encore cette riche intervention de Marie-José Soubieux par un temps d'échange libre avant de se séparer.

Compte rendu rédigé par Marie-Claude Diamantis avec l'accord de Marie-José Soubieux

Pour en savoir plus, des ouvrages :

- **Deuil périnatal et groupe de parole pour les mères** - Marie-José Soubieux et Isabelle Caillaux - Editions Erès
- **Le berceau vide – Deuil périnatal et travail du psychanalyste**- Marie-José Soubieux -Ed Erès
- **L'entre-deuil – Petit journal d'un papa d'Ange**- Jean-Michel Pasquier- Ed Jean-Michel Pasquier- Hauts de France 2023

Vous pouvez aussi retrouver Marie-José Soubieux dans les **podcasts** de Sophie de Chivré :

<https://open.spotify.com/show/6F9zd0UWGNxotNzbJwSczC>

entretien #11- Le deuil périnatal – octobre 2023

- partie 1 : 19 minutes
- partie 2 : 33 minutes