



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@naître-et-vivre.org - www.naitre-et-vivre.org

Association reconnue d'utilité publique – loi 1901

Compte rendu de la réunion à thème du jeudi 12 décembre 2024 avec **Marie Lebeau**pin, sophrologue spécialisée en accompagnement du deuil périnatal et de la parentalité douloureuse

Deuil périnatal et entourage : famille, fratries, collègues... un environnement relationnel bouleversé ?

Merci à Sophie Jude qui a permis la tenue de cette soirée et a présenté notre invitée, Marie Lebeaupin.

Ce soir, nous sommes réunis pour aborder ensemble les défis et les réalités d'un deuil périnatal, en mettant en lumière les répercussions sur les liens familiaux, sociaux et personnels. Ce moment de partage se veut une opportunité pour explorer comment reconstruire ces liens, parfois distendus par la douleur, et pour offrir à chacun un espace d'écoute bienveillante et d'échange.

Marie, que nous remercions chaleureusement pour sa présence, a elle-même traversé les épreuves du deuil périnatal, ce qui l'a conduite à se spécialiser dans l'accompagnement des familles endeuillées en tant que sophrologue. Forte de son vécu, elle partagera ce soir son expérience et ses apprentissages, en évoquant aussi les nouveaux équilibres qu'il est possible de trouver dans la douleur, ainsi que les transformations des relations au sein de la famille, qu'il s'agisse des parents, des grands-parents ou encore des fratries. Marie travaille à raison de trois jours par semaine en cabinet libéral et depuis un mois effectue une permanence dans une des plus grosses maternités nantaises tous les lundis pour collaborer avec le personnel soignant autour du deuil périnatal.

Nous avons eu également le privilège d'écouter les témoignages des participants. Ces récits, empreints d'une profondeur émouvante, soulignent à quel point le deuil est une épreuve qui transcende les générations et les rôles familiaux. Ils révèlent aussi l'importance des groupes de paroles ou des réunions à thème. *« J'ai accouché de mon bébé mort-né il y a tout juste un an au mois de novembre. C'est encore tout récent et je suis là aujourd'hui pour ne pas me sentir seule »*. Des grands-parents, en particulier, ont exprimé un besoin crucial de reconnaissance et d'espaces dédiés, soulignant l'importance des groupes de parole en présentiel pour rompre l'isolement. *« Ma belle-fille a perdu son petit qui avait deux jours et c'est vrai qu'on a certainement des besoins différents de ceux des parents. Pour nous, c'est comprendre notre fille qui est important et surtout savoir comment aborder ce qu'on peut dire et pas dire... On a besoin de codes. »*

Les intervenants ont également insisté sur des aspects essentiels du deuil :

- **L'importance de nommer l'enfant disparu**, afin de reconnaître son existence et d'honorer sa mémoire.
- **Le rôle du dialogue**, même lorsqu'il semble difficile. Une simple question comme « Comment vas-tu vraiment ? » ou un geste d'empathie peuvent apporter un réconfort inestimable.

Marie rapporte quelques-uns des témoignages reçus dans son cabinet. Les personnes me disent « *Mais, pourquoi on ne me demande jamais comment je vais ? Pourquoi on n'ose jamais me mettre la main sur l'épaule et dire vas-y pleure un grand coup, tu as le droit de pas aller bien, c'est normal. Ou juste, je suis là pour toi, mais je n'ose pas parler, je n'arrive pas à trouver les bons mots.* »

- **Lutter contre le tabou du deuil périnatal**, en créant des espaces où chacun, qu'il soit parent, grand-parent ou proche, peut exprimer ses émotions sans crainte de jugement. Marie : « *L'importance des mots pour le parent endeuillé : expliquer ce qu'il s'est passé et que ce soit dit pour être compris. L'importance aussi pour l'entourage de pouvoir poser des questions. Il faut accepter qu'un grand-parent puisse dire : « Ecoute, je n'ai pas compris ce qui s'est passé. Est-ce que tu peux me l'expliquer ? Pourquoi il est mort ? ». Tant qu'il y a cette zone d'incompréhension, cette zone nébuleuse, on n'est pas dans l'échange et cela peut générer beaucoup de troubles* ».

Les relations avec l'entourage

Perdre un enfant est une épreuve indicible, un bouleversement qui remet en question chaque aspect de notre existence. Face à cette douleur, il est important de s'autoriser à avancer par étapes, parfois chaotiques, en acceptant de faire des pauses ou même des retours en arrière. Le deuil est un processus unique et personnel, mais il nécessite un espace pour s'exprimer pleinement.

Nombreux sont les parents qui témoignent d'un sentiment d'incompréhension de la part de leur entourage. Qu'il s'agisse de proches, d'amis ou même de collègues, la difficulté à mettre des mots sur ce drame peut créer des malentendus, des maladresses, voire des jugements. Ces incompréhensions peuvent exacerber un sentiment d'isolement déjà profond.

Un témoignage : « *J'ai l'impression que mes parents, mes amis, mon entourage ne comprennent pas ce qui s'est passé et me tiennent parfois pour responsable.* »

Pour éviter cela, il est souvent recommandé de poser des mots clairs sur ce qui s'est passé, que ce soit à l'oral ou à l'écrit. Des parents ont trouvé un certain apaisement en rédigeant une lettre ou un message destiné à leur entourage, expliquant ce qu'ils ont traversé. Cette démarche permet de répondre aux interrogations implicites, de dissiper les incompréhensions et de guider les autres sur la meilleure manière de les soutenir. Elle permet également à tout l'entourage d'être au même niveau d'information, et aussi de rédiger le texte sans être happé par l'émotion ou la réaction de l'autre, en restant centré sur son ressenti de parent endeuillé.

Il est également essentiel pour les proches d'oser poser des questions avec tact et bienveillance. Un simple « *Comment vas-tu ?* » ou « *Que puis-je faire pour toi ?* » peut être un immense réconfort. Il ne s'agit pas de trouver des solutions ou de minimiser la douleur, mais d'être présent, d'écouter, et de reconnaître l'importance de cet enfant, de cette histoire.

Enfin, il est crucial de veiller à la relation de couple, souvent mise à rude épreuve dans ces circonstances. Chaque parent vit le deuil à son rythme, avec des émotions qui émergent parfois en décalage. Le dialogue, l'écoute mutuelle et, si besoin, l'accompagnement par un professionnel peuvent aider à surmonter cette épreuve ensemble.

Dans cette période de deuil, il est essentiel de souligner que chaque famille, chaque individu vit cette épreuve de manière unique. Lorsque l'on perd un enfant, le temps nécessaire pour traiter la douleur et trouver des réponses aux questions médicales et administratives est souvent long, parfois incompréhensible pour l'entourage. Ce processus peut mettre à mal des relations, particulièrement avec des amis qui, ne comprenant pas toujours la souffrance, s'éloignent. Mais,

paradoxalement, ces moments de tristesse peuvent aussi révéler de belles dynamiques relationnelles, parfois en ravivant les contacts avec les proches. La perte d'un enfant modifie les relations dans la famille et au sein du cercle amical. Certaines amitiés se renouvellent, d'autres se brisent, et ce changement dans les liens, bien que douloureux, permet parfois de prendre conscience de l'importance des relations authentiques. Les parents en deuil se retrouvent souvent à réévaluer leurs priorités et à faire un tri dans leurs relations.

Il est important de parler de ce que l'on ressent, de poser les mots, même dans la difficulté. Cela permet de préserver l'unité dans la famille, notamment avec les enfants, en leur expliquant la situation de manière adaptée à leur âge. Même si les plus jeunes peuvent avoir une vision différente de la mort, il est primordial d'être sincère avec eux, pour qu'ils ne soient pas perturbés par des non-dits.

Reprendre le travail

Le retour à la vie professionnelle ou sociale après une telle perte peut être redouté. L'appréhension du regard des autres, la peur des jugements ou des maladresses, et le poids de l'émotion rendent cette transition particulièrement éprouvante. Là encore, poser des mots, que ce soit par un message à l'attention de collègues ou en définissant ses besoins clairement, peut atténuer cette difficulté.

Dans le cadre professionnel, certains ressentent le besoin de couper complètement, de se reconstruire ailleurs, dans un environnement où ils peuvent se réinventer et redonner du sens à leur existence. Le retour au travail, parfois, se révèle impossible en raison de la souffrance persistante. C'est une étape délicate et personnelle, où l'on peut se sentir démuni, perdu dans un monde qui semble ne pas comprendre la profondeur de ce que l'on vit.

Dans l'idéal, un employeur bienveillant pourrait anticiper les difficultés que cela comporte, en prenant contact avec l'employé avant la reprise, afin de discuter des meilleures façons de gérer la situation. L'objectif serait de s'assurer que la personne endeuillée se sente soutenue et préparée à reprendre, selon ses besoins et son rythme.

Cependant, même si cette démarche bienveillante est souhaitable, elle n'est pas toujours mise en œuvre... *Témoignage* : « *J'ai même eu encore pire : avant que je retourne à mon travail j'ai subi du harcèlement moral car mon employeur ne comprenait pas que j'avais droit à un congé maternité et j'ai donc dû en même temps gérer le décès de mon bébé et aller à la sécurité sociale pour demander confirmation que j'avais droit au congé maternité. C'était la première fois que ça leur arrivait donc ils ne savaient pas comment faire et j'ai même eu des menaces de licenciement parce qu'ils estimaient que c'était une absence non justifiée. Donc on survit déjà à la mort de son enfant et on doit survivre aux relations avec les proches, avec l'entourage.* »

Souvent l'entourage, qu'il s'agisse de collègues ou de responsables, essaie de protéger la personne endeuillée en préparant les autres à une situation qui peut sembler difficile à aborder. Mais cette protection peut parfois ne pas correspondre à ce que l'employé attend, ce qui peut entraîner des situations où les questions sur le deuil deviennent inappropriées et les réponses douloureuses à formuler. Le personnel, bien qu'ayant bonne intention, peut aussi être dans l'embarras et ne pas savoir quelle approche adopter. *Une suggestion de Marie* : « *Toujours l'importance de poser des mots sur ce qui nous arrive et aussi sur le fait que parfois on n'a pas envie d'en parler. Du coup le mail peut être l'occasion de dire exactement ce que l'on souhaite. Le mail à l'employeur permet de traduire ce que l'on désire, à savoir le besoin d'une présence ou au contraire que l'on respecte notre silence.* »

L'un des plus grands défis est d'éviter les questions administratives ou pratiques qui peuvent sembler déconnectées du deuil, telles que les congés restants ou les formalités administratives, lesquelles peuvent raviver la douleur et rendre le retour au travail encore plus difficile. *Témoignage* : « *Moi je pense que pour les employeurs il devrait y avoir surtout quelque chose d'administrativement clair parce qu'il n'y a rien de pire que d'être accueillie avec des questions comme « solder tes congés » ou « combien as-tu d'enfants ? pour le nombre de cadeaux de Noël. »*

L'expérience de chacun est unique : pour certains, le travail peut être un moyen de se reconstruire, de se reconnecter à la société et de trouver un soutien.

Marie témoigne : « *Le deuil, notamment celui d'un enfant, transforme profondément la personne. Après la perte d'un enfant, on se sent souvent perdu, comme si on n'était plus à sa place dans le monde. Bien que la compassion et la bienveillance de l'entourage soient précieuses, il peut être nécessaire de donner un nouveau sens à ce que l'on vit, de se reconstruire. Pour certains, cela passe par une reconversion professionnelle, un virage radical vers quelque chose qui fait plus sens, comme l'accompagnement d'autres familles endeuillées. Au départ, j'avais l'idée de créer un livret pour aider à naviguer dans les démarches administratives après la perte d'un enfant, mais d'autres associations l'avaient déjà fait. Il manquait cependant quelque chose : le contact humain, l'accompagnement véritable. C'est ainsi qu'est née l'idée de la sophrologie, une voie pour aider les parents en deuil à trouver une forme de paix intérieure. Cette reconversion m'a permis de trouver un alignement profond entre ce que j'avais vécu et l'aide que je peux offrir à d'autres. Le deuil, bien qu'universel, est une expérience unique pour chaque individu. Nombreux sont ceux qui, après une telle épreuve, ressentent le besoin de couper avec leur ancienne vie et de tourner une nouvelle page, souvent en abandonnant un travail ou un environnement professionnel qui ne leur a pas apporté le soutien qu'ils espéraient. Le deuil crée une transformation intérieure si profonde qu'il devient parfois nécessaire de commencer un nouveau chapitre de vie, où l'accompagnement des autres peut être une source de guérison et de sens ».*

En conclusion, il est essentiel d'accepter la transformation intérieure qui accompagne cette épreuve. Le deuil change profondément la manière de voir la vie, et peut mener à une reconversion, un nouvel élan, une nouvelle direction. C'est un chemin difficile, mais parfois éclairé par une forme de résilience, un jour à la fois.

Cette rencontre a aussi mis en lumière le besoin de structurer davantage les soutiens pour les proches, notamment les grands-parents, souvent en quête de repères pour comprendre, soutenir et surmonter leur propre douleur.

Comme d'habitude, la soirée s'est terminée avec un pot de l'amitié et nous espérons que ce moment de partage a apporté à chacun un apaisement et de nouvelles perspectives pour avancer sur ce chemin si difficile. Vous n'êtes pas seuls dans cette épreuve, et ensemble, nous pouvons trouver des ressources pour reconstruire.

Compte rendu rédigé par Christine Tran-Quang avec l'accord de Marie Lebeau-pin