

Mort Périnatale

Comprendre et mesurer son retentissement

pour mieux accompagner ceux qui y sont confrontés

Colloque organisé par **AGAPA**

le 22 septembre 2014



© Agapa septembre 2014

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant aux termes de l'article L.122-5, 2° et 3° a, d'une part, que « les copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective» et d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans le but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayant droits ou ayant cause est illicite» (art L. 122-4). Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivant du Code de la propriété intellectuelle.

*En hommage
au professeur Jacques Couvreur
premier Président d'Agapa*

Sommaire

Ouverture

Catherine Bergeret-Amselek et Jean-Louis ROY, Président d'AGAPA > p 4

Introduction

Danielle RAPOPORT, Psychologue clinicienne > p 7

1 Un deuil complexe

aux impacts multiples > p 7

“Le deuil périnatal : un impensable à penser” > p 9

par le Docteur Marie-José SOUBIEUX.

“Quelques notions autour du psycho-traumatisme
et ses effets” par Véronique LE GOANVIC. > p 17

Dialogue avec la salle > p 23

2 Souffrance et malaise

des soignants : osons en parler > p 28

“Passer de la vie à la mort : un parcours éprouvant pour
les soignants en périnatalité” par le Docteur Françoise GONNAUD, > p 28

Table ronde de soignants > p 33

Dialogue avec la salle > p 39

3 Prendre soin de soi pour

prendre soin de l'autre > p 42

Que veut dire “Prendre soin de soi pour un soignant ?” > p 42
par le Docteur Pierre PANEL

“Tenir compte de soi : un enjeu pour la qualité du soin
et de l'accompagnement ?” par le Docteur Véronique DORMAGEN > p 49

Table ronde de soignants > p 52

Dialogue avec la salle > p 54

4 Développer en réseau un travail de soutien dans la durée	> p 60
“Dans la souffrance du deuil périnatal, accompagner un chemin de vie : la démarche d’AGAPA” par Guillemette PORTA.	> p 60
“La visite à domicile post-natale : une alliance PMI/Maternité” par Claudine SCHALCK, sage-femme PMI.	> p 61
“Une Fleur Une vie : un acte artistique pour aider à avancer sur le chemin du deuil”, par Elisabeth MARTINEAU, journaliste	> p 64
“Mort périnatale ; répondre aux besoins de ritualité” par Jean-Paul ROCLE.	> p 66
“Accompagner et soutenir des familles fragilisées par le deuil d’un enfant” par Odile DAVY et Véronique FILHOL.	> p 68
“Apports de l’accompagnement Haptonomique lors de la mort périnatale”, par le Docteur Catherine DOLTO	> p 70
Dialogue avec la salle	> p 71

Clôture

Jean-Louis ROY, Président d’AGAPA	> p 74
-----------------------------------	--------

Annexes

Liste des intervenants	> p 75
------------------------	--------

Ouverture

Accueil colloque

Catherine Bergeret-Amselek

Agapa fait vraiment un travail remarquable, d'accompagnement, de soutien, de prévention. J'ai pu le constater en préparant le colloque, où j'ai fait connaissance avec beaucoup d'entre vous. Comme vous le savez Agapa signifie beaucoup plus qu'un sigle, (au départ cela en était un), cela signifie l'amour divin et inconditionnel, amour de la vérité, vérité du sujet et de l'humanité. Et ces qualités là, toute l'équipe vraiment en est imprégnée.

Il y a des lieux d'accueils dans toute la France, et c'est extrêmement important pour les parents qui ont perdu un bébé.

Je me présente à vous :

Je suis psychanalyste. Je travaille en cabinet privé depuis 25 ans.

Je suis membre de la Société de psychanalyse freudienne. Mes travaux portent sur les crises existentielles qui font vaciller notre identité et qui jalonnent notre vie de l'aube au crépuscule.

J'ai une pratique en périnatalité, j'accompagne des mamans en devenir, des papas en devenir et je suis confrontée, hélas, bien souvent, à la question du deuil périnatal.

Sans plus attendre je passe la parole au Président d'Agapa, Jean Louis Roy.

Jean-Louis ROY Président d'AGAPA

Au nom d'Agapa, je vous souhaite la bienvenue à ce colloque.

Depuis une vingtaine d'années, la mort périnatale sort lentement du tabou dans lequel elle était enfermée. Même si nous savons que les pratiques hospitalières et le cadre réglementaire ont évolué vers une prise en compte toujours plus juste de cette réalité, bien des personnes traversant cette épreuve se sentent encore insuffisamment entendues et reconnues, dans leur souffrance et dans leur détresse. Evidemment cela pousse à s'interroger sur la prise en charge, les acteurs de la chaîne de soins, les moyens qui sont les nôtres pour accueillir, écouter, entendre, accompagner.

En poussant plus loin la réflexion, il nous a semblé que cela nous conduisait à nous interroger plus profondément sur la nature même du deuil périnatal, et nous pouvons même dire des deuils périnataux et des souffrances qu'ils engendrent. Voilà le point de départ de ce colloque pluridisciplinaire que nous avons désiré organiser pour marquer nos 20 ans d'existence, nos 20 ans d'écoute et d'accompagnement, nos 20 ans d'expérience.

Agapa est une Association de 80 accompagnantes réparties dans 24 antennes au travers de la France. Dans les années 90, dix ans après l'application de la loi sur l'avortement, il y eut peu à peu une prise de conscience qu'une perte de grossesse ou un avortement engendraient une souffrance qui ne se disait pas mais dont il fallait tenir compte. En 1994, la volonté de répondre à ce besoin est née dans le diocèse de Paris en lien avec les Soeurs des Maternités Catholiques. Des bénévoles, formées et compétentes, viendraient proposer un espace d'écoute et d'accompagnement des deuils périnataux. Agapa était née. Depuis Agapa a réalisé près de 3000 accompagnements et sur les trois dernières années le nombre des appels que nous recevons augmente de 20% par an.

Dès sa fondation notre association a développé des échanges avec le Canada. Ce pays était à l'époque à la pointe des méthodes d'accompagnement. Ces échanges ont permis aux responsables d'Agapa de construire grâce à leur connaissance du terrain, une approche spécifique, rigoureuse, d'emblée assortie d'une supervision et d'analyses de pratiques, le tout encadré par une charte éthique. En effet, si Agapa est d'identité chrétienne, et reconnaît pleinement ses racines et son fondement, l'accueil et l'accompagnement qu'elle propose est depuis l'origine absolument aconfessionnel, destiné à tous et comme c'est inscrit dans ses statuts : « l'accompagnement proposé se déroule dans un climat de liberté, sans jugement, sans idéologie et sans prosélytisme ». Cela a conduit Agapa à développer une sélection et une formation rigoureuses de ses accompagnantes, choisies à partir de critères de discernement issus de son expérience. Au fur et à mesure de son développement, ont été mis en place le soutien et le suivi indispensables des 24 antennes en France.

Après plus d'un an passé à la tête d'Agapa, voici pour moi le cœur de l'association. La mission d'Agapa prolonge celle des soignants et des psychologues. Cela crée un contexte unique de proximité propre à faciliter la résilience de l'autre, s'interroger sur le sens qu'il a donné et qu'il peut donner à la Vie. Alors que toute relation devenait suspendue à cause du drame vécu, les ponts se reconstruisent. L'accompagnement devient une rencontre avec l'autre et avec soi.

Dans cette rencontre, le soignant ou l'accompagnante engagent non seulement leur compétence, mais leur être, leur affectivité pour rejoindre ce que vit son patient. Cette relation est profonde. Quel est le sens de la vie ? Quel est le sens de ma souffrance ? Quels fondements dois-je retrouver pour demain ? Ces questions amènent tout naturellement à approfondir, je pense, le sens même du métier de soignant ou d'accompagnement comme approfondir le sens de sa vie pour le patient. Soignants, est-il possible d'accueillir sans ces interrogations-là ?

Nous poursuivons trois objectifs dans ce colloque.

Le premier, approfondir ensemble nos connaissances, découvrir les spécificités du deuil périnatal pour proposer un accompagnement toujours plus adapté et ajusté, au plus près des besoins de la personne, non seulement opérant sur le moment mais dans la durée.

Le second objectif est de prendre un peu de recul, de distance, et d'ouvrir un espace où nos questions, nos difficultés, nos malaises, nos révoltes, notre mal-être parfois puissent être accueillis, afin de chercher ensemble comment poser une parole plus juste et des actes toujours plus humanisés, et comment, aussi, dans ce contexte, être attentifs à prendre soin de nous pour mieux prendre soin de l'autre ?

Enfin, le troisième objectif est de mettre en commun la diversité de nos compétences, de nos expériences, de nos richesses, afin de construire, de tisser, de développer un réseau de partenariat toujours plus large, pour un meilleur service des patients et de leur entourage, dans cette terrible souffrance physique, affective, psychologique du deuil périnatal.

Je passe maintenant la parole à Madame Bergeret-Amselek qui tout au long de la journée va nous aider à repérer et suivre le fil des échanges, des questions et des débats. Je la remercie en notre nom à tous d'avoir accepté cette délicate mission. Si pour certains Catherine Bergeret-Amselek n'est plus à présenter, je dirai simplement qu'elle est psychanalyste, qu'elle a consacré une grande partie de sa vie à explorer les multiples facettes des ruptures auxquelles nous soumet notre existence. Elle a publié et organisé plusieurs colloques autour de ces travaux.

En cabinet depuis 25 ans, elle accompagne également et analyse des futures mamans. C'est donc avec la richesse de son expérience et de son propre intérêt pour le deuil périnatal que Catherine Bergeret va nous aider à accepter de se poser des questions, déplacer notre regard et accueillir, je vous le souhaite à tous, la naissance de nouveaux chemins de travail et d'accompagnement. Je la laisse maintenant nous exposer le déroulement des thèmes et des tables rondes et nous permettre d'entrer en colloque.

Introduction

Danielle RAPOPORT

Psychologue clinicienne,

Présidente de l'Association Bien-traitance,

formation et recherches

Vous avez dit « faire son deuil ? »

La fin de vie et la mort restent dans notre culture un sujet difficile à aborder, mais il n'est plus le tabou que nous avons connu dans un passé encore proche. De même, la mort intra utéro de l'enfant qu'on attend, ou survenant dans les tout premiers moments de sa vie, ne fait plus l'objet du même refoulement, avec ces conséquences spécifiques dont on avait pu mesurer les effets à long terme dans les familles qui en ont été touchées. L'enfant non déclaré, pour lequel l'entourage réclamait l'oubli, pour lequel le corps socio-culturel et médical conseillait qu'il soit vite remplacé, était enfoui sous une chape de silence, mais la place psychique du bébé mort était pourtant bien là, distillant à bas bruit des souffrances et une culpabilité impossible à cerner. Ce poids du non-su et du non-dit est à présent levé, et « la perte du bébé qu'on attendait » est parlée et expliquée à présent dans des publications accessibles à tous.

Les psychanalystes ont beaucoup œuvré pour faire émerger l'indicible, dénouer les blocages, faire connaître les bénéfiques psychothérapiques de cette sortie de l'insu. Les témoignages se sont multipliés, de la part d'écrivains connus ou de parents anonymes, et les médias se sont emparés d'un thème jusqu'ici rejeté. Les regards ont changé : « la mort fœtale et périnatale » est devenue, au niveau même du corps médical, la mort d'un bébé attendu dans l'histoire d'une famille, entraînant une mutation des pratiques dont l'humanisation est en marche.

Dans la mouvance du plaidoyer de Frédéric Leboyer « Pour une naissance sans violence », nous écrivions en 1976 que ce n'était pas un hasard si, « dans la langue française, bien naître et bien-être s'entendent de la même façon ». Mais il faudra attendre deux décennies pour qu'en 1996, le professeur René Frydman donne au Colloque de Gypsy 1 ce titre évocateur : « Mourir avant de n'être », revivifiant ainsi la concordance initiale de son et de sens avec naître. Médecins, sages-femmes, soignants, psychologues et psychanalystes, anthropologues et philosophes s'interrogeaient sur leur rôle face au retentissement de cette vie précocement interrompue, pour la mère, les parents, la fratrie, et sur la récente évolution de notre approche socioculturelle face à ces drames. Car ici comme ailleurs, lorsqu'un événement dramatique survient hors de toute attente, sans lien immédiat ou évident avec sa propre histoire, et d'autant plus scandaleux qu'il s'agit d'une toute jeune vie, apporter des réponses bien-traitantes ne va pas tout résoudre, comme pourrait le laisser croire la formule si répandue aujourd'hui : faire son deuil..., sur laquelle l'ensemble de ce Colloque reviendra.

Sur le chemin de nos progrès, ces réponses ouvrent en général sur d'autres interrogations et d'autres problématiques. Par exemple, éloigner de la vue de la maman son enfant décédé, enlever aussitôt le corps du bébé sans qu'elle sache très bien où il part, c'était durant des années risquer de la plonger

dans un gouffre psychique dont les ramifications souterraines restent à l'œuvre parfois durant toute la vie. Mais lui permettre de voir son bébé mort porte également un autre risque, - celui d'un choc douloureux - qui nécessite préparation et accompagnement, donc formation approfondie des personnels concernés. Interruptions médicales de grossesse, fausses couches brutales, morts périnatales ne relèvent plus d'une simple annonce et de gestes techniques : favoriser des rituels de deuil porteur de sens et de soutien, habiller le petit corps, laisser voir, prénommer et déclarer l'enfant, organiser sa sépulture, prendre en compte le père, la fratrie, la famille élargie et son contexte intergénérationnel, repose sur l'engagement et la formation continue de toute une équipe. Même la réduction embryonnaire, associée pourtant à la fécondation médicalement assistée et à l'espoir qu'elle comporte, nécessite une aide psychologique.

La découverte récente de fœtus morts conservés dans un hôpital parisien depuis plusieurs années parfois, et à l'insu de tous, avait fait l'objet d'une couverture médiatique d'une ampleur inhabituelle, qui témoigne de la levée d'un tabou et du chemin parcouru dans ce domaine. Mais si nous devons reconnaître l'influence importante des médias dans l'ouverture de nos mentalités face à la mort, peut-on réduire de telles situations à cette expression, presque galvaudée à force d'être associée à toute catastrophe : « Tant qu'ils n'auront pas vu les corps, ils ne pourront pas faire leur deuil », ou l'inverse « Ils ont rencontré des psychologues, leur travail de deuil peut maintenant commencer » ?

Que comprenons-nous ici du travail du deuil issu de la pensée de Freud ? Les psychanalystes nous éclairent : il s'agit du travail inconscient qu'accomplit le deuil lors qu'un individu est confronté à la perte d'un être cher ou d'un objet aimé, et qui se fait selon des processus psychiques subtils, propres à chacun et à son histoire, - une histoire toujours unique, dont nul média ne peut se faire le porte-parole ! L'apprentissage de l'absence, du vide, s'effectue au fil d'un long cheminement complexe, totalement étranger pour nous à un travail de deuil sur ordonnance. Pire : certaines formules risquent d'entraîner leurre et culpabilité lorsque la cicatrisation ne rentre pas rapidement dans un moule socialement formaté. C'est, surtout, ignorer la lenteur inhérente et comme nécessaire aux réparations psychiques, étroitement associées ici à la dimension corporelle de la grossesse et de son ressenti intra-utérin.

Aussi, en introduisant ce Colloque, il nous paraît urgent de dire, à présent et quel que soit le temps nécessaire, « la part normale de l'inconsolable » dans la perte de l'enfant qu'on attendait, pour reprendre l'expression de Jean-Philippe Legros, psychologue-psychanalyste à l'origine, avec Ginette Raimbault, de la plupart des initiatives de bien-traitance dans ce domaine. Reconnaître et respecter la normalité de cette part inconsolable, c'est laisser respirer à son rythme celui qui souffre, et offrir à ses capacités de vivre la force de continuer. C'est aussi alerter : le partage médiatique de la douleur ou des connaissances dans ce domaine n'allègera pas le vide et la solitude qui succèdera à ce choc initial. Et dans la plupart des cas, si précieux soit l'apport clinique et théorique de la psychanalyse à la compréhension du deuil, la plupart des parents ne peuvent s'y référer dans la sidération qui les envahit alors, ni entendre les résonances inconscientes pour les décoder ou les interpréter. Face à un réel de cette nature, le moment n'est pas encore venu pour eux de faire la part du symbolique et de l'imaginaire que les clarifications psychanalytiques du travail du deuil proposent. Donnons-leur le temps...

Le Temps reste ici un allié précieux, comme l'est celui du partage de nos réflexions, de nos réponses et de nos pratiques, durant cette journée à cheminer ensemble

Danielle Rapoport

Un deuil complexe aux impacts multiples

“ Le deuil périnatal : un impensable à penser ”

Marie-José SOUBIEUX, pédopsychiatre et psychanalyste,

Centre Périnatal Boulevard Brune de l'IPP Sainte Anne,

auteur du livre *Le berceau vide* (Éditions Erès)

1-Introduction

La mort a toujours inquiété, fasciné, terrorisé l'homme depuis les débuts de l'humanité. Il a cherché sans répit à la repousser, à l'appriivoiser, à la dompter sans toutefois y parvenir ! Il a fini par se raisonner. Ainsi depuis tout petits 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 que sa mère et son père n'aient pu le voir et l'étreindre. Tout au plus, il aura fait une brève apparition sur la scène des hommes au moment de sa naissance ou pendant les quelques jours qui suivent. Et il repartira rapidement dans le royaume des morts ou dans celui des limbes. Qu'est-ce cette mort là ? Comment peut-elle s'intégrer dans les conceptions habituelles des parents et de la société ?

Quand un bébé meurt avant même sa venue au monde... Aux yeux de la société, ce non-avènement constitue la plupart du temps « un non-événement ». L'enfant n'est pas né : il n'a pas existé. En dépit de la mobilisation croissante des associations de parents endeuillés et de l'engagement des professionnels confrontés à cette problématique, la trop grande indifférence demeure dans notre communauté. Sans doute la pensée ne suffit pas à penser l'impensable de cette mort.

Et pourtant, cette perte et ce deuil vont engendrer une fracture irréparable dans la vie des couples qui traversent cet événement. Non pas que la vie ne reprenne pas ses droits, non pas que les projets ne refleurissent jamais. Mais rien ne sera plus pareil, même si ces femmes et ces hommes endeuillés développent une créativité psychique surprenante pour continuer à donner du sens à leur existence. Force est de constater que la perte d'un fœtus ou d'un tout jeune bébé n'est pas une mort comme une autre.

Pour survivre, les couples vont devoir inventer quelque chose à partir d'eux-mêmes pour redonner une forme vivable à la vie et restituer sa juste place à leur bébé mort. D'ailleurs quelle place donner au petit mort ? Va-t-il laisser des traces ? Est-ce un mort comme les autres ? D'ailleurs est-ce bien encore un humain ? Tous les couples vont-ils réagir de la même manière ? Comment lui donner sa juste place dans la famille, sans détronner les enfants à venir ni faire de l'ombre à ceux déjà là ?

Les équipes vivent aussi ces situations extrêmes avec les couples qu'elles accompagnent dans ce parcours difficile. Comment conçoivent-elles leur rôle ? Comment les aider à affronter ces situations de grande détresse dominées par l'angoisse, le chagrin et la colère ?

2-Le deuil prénatal, un deuil singulier ?

C'est en travaillant depuis bientôt 20 ans dans des services de diagnostic anténatal ou de néonatalogie, lieux où la mort des tout petits peut se produire, que j'ai approché la singularité du deuil prénatal. C'est en écoutant les couples, en les entendant crier leur chagrin indicible, leur sentiment d'échec, leur insupportable sentiment de culpabilité et de honte, leur déception, leur colère aussi, que j'ai compris qu'il s'agissait d'un deuil qui demandait une réflexion et un abord particuliers. Clinique du traumatisme, de l'angoisse, de la colère, de la mort toujours prête à surgir mais aussi de la vie qui reprend ses droits. Clinique de la périnatalité où l'archaïque tapi en chacun de soi resurgit parfois avec violence. Ainsi de par sa nature traumatique, ce deuil peut raviver d'autres traumatismes non élaborés, des événements douloureux, des séparations, des deuils mais aussi des conflits avec la mère ou le père. Ces histoires anciennes enfouies peuvent venir bloquer le processus de deuil mais en revanche peuvent être dénouées et élaborées à l'occasion de ce drame si un accompagnement est offert.

3-Quand parle t-on de deuil périnatal ?

En France, selon les autorités de santé, la mortalité périnatale concerne les fœtus et les bébés décédés entre 22 semaines d'aménorrhée et 27 jours de vie révolus. Mais cette définition évolue notamment depuis la circulaire interministérielle du 19 juin 2009 qui modifie les conditions de déclaration à l'état civil des « enfants nés sans vie » et les droits sociaux des couples. De toutes façons la clinique nous montre que le deuil périnatal concerne de nombreuses situations : les morts fœtales in utero (MFIU), les interruptions médicale de grossesse (IMG) décidées en raison de graves malformations, les décès précoces, les réductions embryonnaires, les fausses couches spontanées (FCS), l'interruption volontaire de grossesse (IVG) mais aussi la stérilité.

4-Les particularités du deuil périnatal :

« un millefeuilles du deuil »

4-1 un chaos dans l'ordre naturel des choses

Peut-on vraiment parler de deuil au sens habituel qui lui est donné, lorsqu'il s'agit de la mort d'un enfant potentiel surpris par la mort avant même d'avoir pu voir le jour, avant d'avoir vécu, disparaissant sans laisser de traces et laissant ses parents avec leur rêves brisés et leur désir d'immortalité évanoui ? Collusion insupportable entre la vie et la mort, bousculant l'ordre des générations, survenant dans la fragilité de la grossesse en pleine inflation narcissique, s'incrétant dans la chair meurtrie de la mère, la mort périnatale contraint les couples, au-delà de leur douleur insondable et incommunicable, à entreprendre un voyage psychique effrayant et totalement inédit. Ils attendaient la vie et la promesse d'un avenir foisonnant de projets. La mort les a immobilisés dans leur élan. Contenir dans son psychisme deux mouvements si radicalement opposés relève d'un véritable exploit pour les couples. Comment continuer à penser lorsque la psyché est littéralement déchirée, écartelée et morcelée ?

4-2 Un non-événement

Ce deuil est particulier aussi car, sans doute, en raison même de cet impensable, l'entourage, la société ont tendance à gommer très vite le non-avènement le transformant en non-événement. Alors que le bébé occupe une place centrale dans notre société, de façon paradoxale sa mort avant terme reste un sujet tabou. Les couples se retrouvent alors souvent seuls et incompris dans leur insupportable chagrin. Ils ne se sentent pas reconnus comme parents et leur statut devient incertain. Les mots

eux-mêmes ne rendent pas compte de leur douleur.

4-3 Un deuil dans le corps de la femme

Ce deuil est particulier aussi parce qu'il 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 archaïques, originaires. C'est véritablement un deuil dans le corps : la blessure marque plus que tout autre deuil cette perte intimement liée au corps de la mère : chair de sa chair. Cela la renvoie à la question du maternel et de la féminité. La mère est renvoyée au lien à sa propre mère, aux souvenirs émaillant sa vie de femme, sa vie sexuelle mais aussi aux traces non dicibles, non représentées qui relient chacune à sa propre mère et au nourrisson qu'elle a été, souvent, en groupe, telle ou telle mère se remémore l'histoire gynécologique traumatique de sa propre mère : hémorragie, avortement, pertes aussi d'un fœtus, d'un nourrisson... oubliées jusque-là.

Son corps s'est modifié, sa poitrine a grossi et son bassin s'est élargi laissant des traces indélébiles du séjour du bébé dans son creux utérin. Parfois elle se plaint de ne pas pouvoir retrouver son poids d'avant la grossesse comme si elle ne pouvait pas se départir de la chair qui avait abrité son enfant. D'ailleurs, très souvent le travail de deuil et la perte de poids se font en synergie.

Peut-on encore se sentir vivant lorsque la chair est dévitalisée ?

4-4 Un deuil pendant la grossesse

Ce deuil est singulier aussi parce qu'il survient dans le moment de crise psychique de la grossesse, moment où tous les repères sont bouleversés, les conflits anciens ravivés et l'investissement narcissique premier. Généralement au début de la grossesse, la mère est surtout valorisée par son état de femme enceinte et la place que cela lui donne dans sa famille et dans la société. Progressivement le futur bébé va apparaître dans la tête de la mère et du père. Selon la nature de l'investissement, en lien avec l'histoire et la structure psychique de la future mère et du futur père mais aussi du terme de la grossesse, le bébé n'occupera pas la même place dans la tête des parents et la perte ne sera pas vécue de la même manière.

Que vont devenir tous ces mouvements psychiques initiés par la grossesse ? Ce deuil va induire une crise dans une crise et la contenance de l'équipe autour de ces couples va être essentielle.

4-5 Ce n'est pas toujours un bébé

Tous les couples ne se sentiront pas parents de cet enfant du dedans que personne n'a vu ni connu. Mon expérience auprès des femmes et des hommes ayant vécu ces drames m'a fait comprendre qu'il ne s'agissait pas toujours d'un bébé pour eux. Pour supporter la mort, pour supporter la décision d'une interruption médicale de grossesse, ces couples doivent parfois recourir à des mécanismes de défense extrêmement puissants qui peuvent conduire au déni du bébé. Celui-ci devient alors un morceau de chair, un organe, une abstraction ou un monstre. On voit très bien ces mécanismes à l'œuvre pendant l'échographie où parfois le bébé rêvé peut être transformé en alien. Ces vécus sont fréquemment amplifiés lorsqu'une malformation est découverte et qu'une interruption médicale de grossesse (IMG) est décidée. Ce point est particulièrement important dans l'accompagnement du deuil périnatal notamment au moment de la présentation du bébé. Le moment de la présentation du fœtus mort à ses parents est un temps fort et très délicat. Après de nombreuses années où on a escamoté la mort, la tendance serait peut-être maintenant de trop vouloir la montrer. Il n'est pas rare d'entendre « Il faut que les parents voient leur bébé mort pour en « faire » le deuil ». Imposer une pratique codifiée pourrait avoir des effets délétères pour le couple. Nous l'avons vu, parfois c'est un bébé avec une place déjà située dans la famille, d'autres fois c'est une entité plus abstraite que le couple évite de nommer. Dans cette situation, il s'agira moins de la perte d'un fœtus que de l'arrêt

d'une grossesse. Montrer le bébé peut être extrêmement violent. Mais les réactions peuvent évoluer. Petit à petit de « chose » inhumaine le fœtus peut redevenir petit d'humain. Le temps est un précieux allié car il permet de trouver pour l'un et l'autre, père et mère, l'attitude qui leur permet d'être le plus en accord avec eux selon leur propre histoire.

Je me souviens d'un couple qui avait eu des réactions différentes :

Le père avait souhaité voir son bébé pour le connaître, la mère avait préféré qu'on lui décrive, craignant d'en garder une image effrayante voire monstrueuse. Quand je les ai revus, la jeune femme regrettait de ne pas avoir vu son bébé et se sentait coupable. En même temps elle décrivait avec beaucoup de précisions toutes les sensations corporelles de sa grossesse. Elle avait bien connu son bébé de l'intérieur alors que son compagnon était plus à distance. Ils ont alors réalisé que leurs images sensorielles du dedans et du dehors se complétaient et cela les a apaisés.

La question de l'humanisation est centrale dans le deuil périnatal tout comme celle de la parentalisation. Il n'y a pas d'attitude idéale à recommander si ce n'est celle de favoriser la pensée et la manière d'être en accord avec soi. L'essentiel est de respecter la temporalité de chacun, d'être là où les parents en sont dans leur souffrance, dans la représentation de cet enfant : déjà un bébé ou seulement un fœtus ou un morceau de chair.

Parfois, quelques années plus tard, des parents demandent les photos qui ont été prises au moment de l'accouchement. C'est souvent pour eux l'occasion de pouvoir rencontrer des témoins de l'événement fréquemment tombé dans l'oubli au sein de l'entourage.

Le travail de l'équipe va être essentiel pour être au plus près de là où en sont les parents. Il est très utile que l'équipe fasse des propositions. Les parents s'en saisiront si elles leur conviennent.

Des « conduites à tenir » toutes faites, exercées par des professionnels non avertis et légitimement débordés devant des parents traumatisés, pourraient avoir des conséquences néfastes sur ces derniers et sur les futurs enfants comme en témoigne une étude britannique publiée dans *The Lancet* en 2002 même si elle comporte des biais et des insuffisances.

5- Le temps du deuil

Le travail de deuil d'un fœtus n'est pas celui d'un deuil habituel.

L'absence de traces, le peu de souvenirs modelés seulement à partir des rêves, des sensations corporelles et des images échographiques, le rôle de l'entourage qui transforme ce non-avènement en non-événement ne permettent pas d'accomplir un travail de deuil au sens donné par Freud. En effet, selon lui, le deuil consiste en un travail de désinvestissement profondément douloureux qui nécessite la remémoration de souvenirs et d'espoirs. Il ne peut s'accomplir que si la personne endeuillée a dans son champ mental une représentation de l'objet perdu. Alors comment faire le deuil lorsque la représentation du fœtus-bébé est si incertaine et si variable et qu'on n'a pas connu l'enfant ?

Le deuil périnatal est un deuil particulier mêlant les registres narcissique et objectal selon un gradient qui va du narcissisme extrême à l'émergence progressive du fœtus comme objet.

Faire le deuil du bébé c'est faire le deuil des parties infantiles de soi, des conflits non résolus, des relations rêvées parents-enfant soit pour les reproduire, soit pour les réparer. C'est faire le deuil d'être mère, d'être père aux yeux de la société. Les parents perdent une partie d'eux-mêmes et tout ce qu'ils avaient projeté dans la relation au bébé. Ils ne seront pas parents de cet enfant là. Une relation fantasmatique intense s'était déjà engagée avec lui, même s'ils n'en n'avaient pas encore de représentation précise. Ils doivent renoncer à l'attente de cet enfant, à ces rêves et à ces projets ?

5-1 Les différents temps du deuil

Après la mort, le vide. Pas de mot pour qualifier cette douleur du vide, cette douleur de la chair meur-

trie. Le ventre est flasque et vide, le berceau aussi. Un vide qui prend la place de l'absent. Vide de statut également : hier, futurs parents et aujourd'hui ? Qui va leur reconnaître leur titre de parents à ces pères et mères sans bébé ? Sûrement pas l'entourage qui tend à balayer la mort de l'enfant par des formules toutes faites « Vous êtes jeunes, vous en referez d'autres et c'est mieux que vous l'ayez su avant ! ».

Et puis cette douleur qui est là tout le temps, dans tous les gestes de la vie. Cette douleur que rien n'apaise, ni les autres, ni le temps. Cette douleur qui rend présent l'absent, qui maintient le lien au bébé « ma douleur, c'est mon cordon ombilical ». Cette douleur qui peut rendre fou mais qui protège aussi de la folie. Cette douleur qui déchire le corps et le dévitalise. Cette douleur qui ne se partage pas, que chacun, homme et femme, vit séparément, l'un dans sa tête, l'autre dans sa chair. Douleur qui marque le corps de la mère, devenu lieu de mémoire. Douleur de la solitude aussi car personne ne comprend vraiment cette douleur. Mais la douleur reste aussi un signe de vie.

Dans ce chaos, dans cette douleur intolérable, les mouvements psychiques habituels de la grossesse s'amplifient notamment l'ambivalence qui peut entraîner une grande colère contre ce fœtus malformé qui se dérobe et les empêche de prendre une place de parents dans la famille et dans la société. Rage, colère aussi à l'égard du monde et plus particulièrement des femmes enceintes. Il est très important de repérer cette colère car parfois elle se déplace sur l'équipe qui peut alors se sentir agressée.

Mais c'est aussi la culpabilité et le sentiment d'échec qui taraudent les couples

« C'est moi qui l'ai tué, je savais qu'en prenant les comprimés, je l'emmenais vers la mort » dit une femme. Cette culpabilité peut être en lien direct avec l'IMG mais souvent il s'agit d'une faute imaginaire qui aurait été à l'origine de la pathologie du fœtus « Au début je n'en voulais pas, il a dû le ressentir ». Plus ancrée dans la culture judéo-chrétienne, l'anomalie peut renvoyer à l'idée d'un péché. Parfois elle est reliée de façon consciente à une interruption de grossesse (IVG) ancienne. De toutes façons, les femmes se sont senties impuissantes à empêcher la mort de leur enfant et de ce fait se considèrent comme responsables. Cette culpabilité empêche tout plaisir, toute source de joie. La culpabilité est aussi un moyen pour refuser la réalité de cette mort et arriver progressivement à l'accepter.

A ce sentiment de culpabilité se mêle un sentiment d'échec et de honte « Pour moi, c'est un échec, je n'ai pas réussi à avoir un bébé qui va bien, je ne suis pas une femme, j'ai honte et je n'ose plus sortir de chez moi ». Cette honte traduit l'incapacité des couples à pouvoir s'acquitter de leur dette de vie à l'égard de leur lignée et de l'humanité.

Le temps de la survie

Pour survivre, les couples vont devoir puiser en eux-mêmes des ressources qui leur étaient inconnues jusqu'alors. Certains couples referont un enfant très vite pour se sentir encore vivants, d'autres vont dénier l'enfant, la mort. D'autres encore vont s'identifier au bébé mort ou faire un délire.

Je rencontre un couple quelques mois après la mort de leur bébé.

La maman me raconte les derniers moments de vie de son bébé, l'accompagnement jusqu'à la mort. Elle se souvient de ses seins gonflés et de son lait qu'elle tirait pour le jeter ensuite dans l'évier.

Avec son mari, ils avaient mis toutes les affaires du bébé dans une petite valise : doudou, petit pyjama, photos, petit dossier.

Au début, me dit-elle « j'avais laissé la chambre intacte, je refaisais le lit, je lui parlais, je rangeais la chambre, je lui lisais des histoires. Je l'entendais la nuit, je me levais pour aller le voir. Parfois, le matin, j'oubliais de me lever, alors je me dépêchais car je me disais que je devais aller le voir. ».

J'avais besoin de faire ce délire, me dit-elle.

« Un jour, j'ai décidé d'arrêter car je me suis rendue compte que cela faisait mal à mon mari. ».

Dans cette situation qui rappelle la préoccupation maternelle primaire, ce moment de folie décrit par Winnicott, le père, en prenant sa place de tiers, permet à la mère de sortir de cet état fusionnel devenu délirant.

5-2-Les différentes évolutions du deuil

La place occupée par le fœtus mort dans le psychisme des parents, leur structure psychique, les réactions de l'entourage, l'aide psychologique éventuelle pourront conduire à des élaborations mentales différentes. Ces évolutions ne sont pas obligatoirement figées. Elles peuvent constituer une étape nécessaire dans l'élaboration de la perte périnatale en attendant que la menace de désorganisation s'éloigne, que les craintes de l'effondrement s'apaisent et que soit possible une reconnaissance psychique de la mort. Parfois elles resteront fixées et pourront conduire à des états pathologiques. Un désinvestissement apparemment rapide ne signifie pas un deuil facile. Il y a toujours un risque d'effet traumatique sans deuil et un risque de deuil pathologique. A travers ma clinique j'ai pu individualiser plusieurs voies d'élaboration.

Le fœtus comme objet nostalgique

C'est l'une des évolutions que je rencontre le plus souvent dans ma clinique. Le nostalgique fait un usage particulier du souvenir qui lui permet de mettre en suspens la perte. Tout se passe pour lui comme s'il comprenait que la perte affectait son moi lui-même et qu'elle pouvait être comblée par de simples opérations de l'esprit « Le deuil admet la perte, la dépression la refuse, le nostalgique la contourne » Nous avons émis l'hypothèse que « ce bébé en soi », cet objet « perçu » non encore identifié, perdu brutalement avant terme, peut se transformer et renaître sous la forme d'un fantasme nostalgique. Dans les Leçons d'introduction à la psychanalyse, Freud parle de transformation de la souffrance en quête nostalgique. La complainte de l'absence permet au nostalgique d'exister en faisant vivre l'objet qu'il a perdu. Certains parents vont continuer à faire vivre leur bébé mort sous forme d'un objet nostalgique qu'ils animent et dont ils s'animent. Ce fonctionnement nostalgique permet de continuer à penser au petit absent, de le faire revivre sous condition et de lui donner sa place. « Maintenant il aurait un an et j'irais au parc avec lui... » me dit la maman d'Eva.

Le fœtus comme non-accomplissement d'une partie de soi

L'enfant qui n'a pas vécu, était avant tout une promesse détenant l'éventail infini de toutes les vies et de tous les espoirs. Ainsi le non-accomplissement de la vie et la perte des réalisations potentielles de l'enfant caractérisent la perte périnatale. Pour reprendre la pensée de Jean Allouch, je dirais que le temps du deuil serait le temps pour concevoir que cette vie fut accomplie et en quoi elle le fut. La nouvelle de Kenzaburô Ôé, Agwïï le monstre des nuages en est une parfaite illustration.

Dans les issues possibles, j'ai rencontré des parents qui ont cherché à faire une histoire à leur bébé mort et à lui faire une vie. Pour élaborer sa perte, ils se sont servis des souvenirs fabriqués avec lui et pour lui. Des parents avaient fait un voyage lorsque la maman était enceinte et ils racontaient le monde à leur fœtus qui devait décéder.

Le fœtus comme objet mélancoliforme

Parfois l'offense narcissique est si profonde que le bébé se transforme en objet mélancoliforme qui peut entraver lourdement la vie de la mère et de la famille. Freud a bien distingué le deuil de la mélancolie dans son article princeps de 1917. Dans le deuil le travail s'accomplit autour d'une perte d'objet et la libido se déplace sur un nouvel objet ; dans la mélancolie la perte concerne le moi du sujet et la libido se retire dans le moi. Ainsi la perte d'objet se transforme en une perte du moi. Tout comme le mélancolique qui ne sait pas ce qu'il a perdu lorsqu'il perd son objet d'amour, les femmes ne savent pas ce qu'elles ont perdu lorsque leur bébé meurt avant terme « on perd quelque chose qu'on ne retrouvera pas » peuvent-elles dire. En effet, dans cet enfant attendu il y a leur enfant imaginaire, leurs rêves, leurs désirs de rivalité avec leurs propres parents, leur fécondité et l'assurance de leur immortalité. Quand il se dérobe, laissant à tout jamais un vide, les parents perdent tout cela et ressentent une grande blessure, un sentiment d'infériorité, d'échec et d'indignité voire de honte. Ils perdent leur sentiment d'estime de soi. La souffrance est d'autant plus grande pour la femme qu'à ce moment particulier, l'atteinte de son bébé est l'atteinte d'une partie vitale d'elle-même. La blessure touche à l'identité féminine. Elle, qui était comblée, qui avait surmonté la castration et la rivalité avec la mère phallique se sent à nouveau reléguée à son statut de petite fille. La rage peut l'envahir

et l'enfant rêvé idéalisé peut se transformer en persécuteur monstrueux. Freud a également montré qu'une forte fixation à l'objet d'amour et un faible investissement de l'objet peuvent conduire à l'état mélancolique. Nous l'observons parfois dans ces situations. En effet, le fœtus, investi dans l'ambivalence pendant la grossesse, peut être désinvesti très rapidement par ses parents dès qu'il cesse d'être pour eux un objet narcissique et un être capable de répondre à leurs attentes.

Mon expérience auprès des couples m'a montré que cette évolution n'est pas inéluctable même si la mélancolie peut constituer le premier temps de ce travail d'élaboration. D'ailleurs dans tout deuil n'y aurait-il un temps mélancolique, une part mélancolique ?

Le fœtus comme objet de sublimation

La sublimation permet de s'opposer à la perte et de retrouver l'objet aimé sous une autre forme acceptable et même valorisée. Parfois c'est dans l'écriture, la peinture ou la sculpture que des femmes retrouveront leur bébé disparu. Frida Khalo, après ses fausses couches répétées, a peint des tableaux montrant des fœtus, du sang et des organes. Marie Shelley a inventé Frankenstein, monstre créé à partir de morceaux de cadavres. Elle aussi, avait fait de nombreuses fausses couches. D'autres femmes ont choisi la voie de l'écriture pour témoigner de leur souffrance mais aussi pour faire reconnaître et exister celui qui n'a pas vécu.

Les autres évolutions

Dans certaines formes où la douleur est insupportable, la femme, le couple peuvent recourir au déni qui peut alors avoir valeur de protection et laisser place par la suite à un travail de reconnaissance et d'élaboration de la mort du fœtus. Cependant, il est des cas où celui-ci perdure et conduit à un fantasme d'incorporation qui évite le travail douloureux du deuil. En effet, pour Nicolas Abraham et Maria Torok : « Absorber ce qui vient à manquer sous forme de nourriture, imaginaire ou réelle, alors que le psychisme est endeuillé, c'est refuser le deuil et ses conséquences, c'est refuser d'introduire en soi la partie de soi-même déposée dans ce qui est perdu, c'est refuser de savoir le vrai sens de la perte, celui qui ferait qu'en le sachant on serait autre, bref c'est refuser son introjection. Le fantasme d'incorporation trahit une lacune dans le psychisme, un manque à l'endroit précis où une introjection aurait dû avoir lieu ». Ces situations sont particulièrement préoccupantes car elles peuvent avoir de graves conséquences psychopathologiques dans les générations suivantes. Parfois l'enfant mort incorporé peut revenir sous la forme de fantôme persécuteur.

Bien sûr d'autres voies peuvent être empruntées après la mort d'un bébé (somatisations, dépression chronique, deuil bloqué sur le traumatisme...). Nous ne les développerons pas ici. Toutes ces évolutions sont intriquées entre elles. Elles peuvent varier dans le temps et correspondre à un moment particulier du deuil. Chacun va devoir inventer quelque chose à partir de lui-même pour redonner une forme vivable à la vie. Une partie de soi endeuillée et une autre tournée vers la vie.

Le plus souvent cependant, la vie continue avec une partie de soi endeuillée et une autre tournée vers la vie avec la venue d'autres enfants ou la mise en place de nouveaux projets. D'ailleurs le travail de deuil se poursuit lors de la grossesse qui survient ensuite. Parfois même il ne commence qu'à ce moment là. Ces grossesses sont très difficiles à vivre et nécessitent un accompagnement soutenu de la part de toutes les équipes.

Le deuil est un processus dynamique qui oblige à inventer et à se projeter dans le futur.

6-Le rôle de l'équipe et les aides pour la famille

Etre présent, pouvoir accueillir la souffrance, l'incompréhension, la colère est fondamental dans ces situations de grande détresse. L'équipe intervient à tout moment. Son rôle est délicat car elle doit savoir repérer à chaque moment où se situe le degré d'objectalisation du fœtus, c'est à dire ce qu'il représente pour cette femme là, ce couple là, avant de proposer des rituels de deuil (montrer le fœtus, les photos...). Parfois, certains parents retardent le moment de l'IMG, quand cette décision a été arrêtée, afin d'attendre les délais légaux nécessaires à l'inscription sur le livret de famille et à l'organisation des obsèques. Donner une place à leur enfant dans la famille et dans la société est

fondamental pour eux. Pour d'autres en revanche, le bébé restera une entité abstraite. Imposer sa reconnaissance pourrait être d'une grande violence.

Les couples peuvent trouver un soutien auprès des psychologues et des pédopsychiatres : consultations thérapeutiques ou psychothérapie. Cette aide peut être également bénéfique pour les aînés afin d'alléger leur éventuelle culpabilité et de leur permettre d'exprimer leur chagrin et leur angoisse qu'ils n'osent montrer devant leurs parents. En dehors des consultations thérapeutiques ou des psychothérapies individuelles, les groupes de paroles offrent un travail d'accompagnement particulièrement bénéfique. En effet ces situations, du fait de leur impact traumatique ne permettent pas toujours un abord individuel immédiat. Dans notre expérience, la mobilisation en groupe permet davantage de dire le violent, l'indicible, de contenir les fantasmes archaïques et de favoriser une régression qui permet une meilleure prise en compte de la culpabilité et du risque de deuils mélancoliformes et de constituer un objet commun sur lequel pourra se faire le travail de deuil. Plusieurs associations en proposent dont Agapa. Moi-même à l'Institut de Puériculture de Paris, je co-anime avec une collègue psychanalyste un groupe thérapeutique qui se réunit chaque vendredi. Ce groupe s'adresse à des femmes car il permet de recentrer l'élaboration psychique autour de la maternité et constitue ainsi une prévention des grossesses à venir.

Certains couples font appel à des associations de parents. D'autres dialoguent sur des forums car il n'est pas toujours facile de trouver un lieu pour parler.

Le rôle du psychanalyste sera de soutenir les équipes, de les écouter et par ailleurs d'amener progressivement la femme ou le couple, en tenant compte de la temporalité et du contexte spécifiques de la perte, à des représentations qui pourront permettre une certaine élaboration de la mort périnatale, la reprise des processus de vie et de créativité.

7- conclusion

La vie après a changé. Le rapport au monde s'est transformé, les repères se sont modifiés. Pour ces couples endeuillés, l'enfermement dans la douleur n'est pas la seule issue possible même si elle est immense, effroyable et indescriptible. L'élaboration de cet événement, quand elle est rendue possible, peut permettre une construction-reconstruction psychique étonnante. Encore faut-il que les mères –mais aussi les pères d'une autre façon- n'aient pas à dépenser toute leur énergie psychique à maintenir vivante la mémoire de cet enfant mort avant d'avoir vécu. Encore faut-il reconnaître que quelque chose a eu lieu ! Prévenir les conséquences du deuil périnatal, c'est d'abord pouvoir le penser.

Aussi faut-il susciter une réflexion au sein des équipes et dans les réseaux de soin. L'organisation de formations adaptées pour tous les personnels concernés est essentielle.

En France, la mise en place de l'entretien prénatal au 4ème mois de la grossesse et les différents examens de surveillance, en particulier l'échographie du premier trimestre, sont des outils précieux à des moments-clés pour repérer ces situations.

Il ne va pas sans dire qu'un travail pluridisciplinaire est indispensable pour aborder au plus près la problématique du deuil périnatal et en prévenir les effets délétères.

Mais aussi que des colloques comme celui-ci puissent avoir lieu !

“Quelques notions autour du psychotrauma et ses effets”

Véronique LE GOANVIC Psychologue clinicienne

Service de psychiatrie et d'addictologie Centre Hospitalier Universitaire

Bichat-Claude Bernard Paris

Bonjour à toutes et à tous. Merci de m'avoir conviée à partager ma pratique sur un sujet difficile, sensible : la souffrance psychologique du côté du trauma psychique. Ma collègue et amie, Caroline Dry, m'a invitée à travailler sur ce sujet et, au départ, je me suis demandée si je pouvais apporter quelque chose à notre réflexion d'aujourd'hui au vu de mon expérience clinique éloignée des services de gynécologie-obstétrique. Pourtant, dans nos échanges sur la question de la mort périnatale, une question me venait : « c'est du trauma ou pas ? ».

Mon objectif ici est d'essayer de réfléchir avec vous, d'apporter des éléments d'éclairage sur cette question du trauma.

A travers les retours des patients rencontrés en consultation ciblée psychotraumatisme et les patients hospitalisés en service de psychiatrie, je me suis rendue compte de la difficulté de l'abord de «cette horreur vécue» par les professionnels. Ils peuvent aborder de nombreuses problématiques mais sans «aller dans cette horreur du trauma». Ceci permet de souligner un frein autant du côté du soignant, accompagnant, qui a peur d'évoquer l'événement (par peur de faire mal, de ne pas trouver les bons mots par exemple...) que du côté du soigné, qui n'abordera pas non plus la problématique, de peur de revivre l'événement avec la même intensité.

Pour rassurer tout le monde, le pire a déjà eu lieu !!! Y retourner ne pourra pas faire revivre de manière similaire l'événement : pour le soignant, l'important c'est de tenir dans cette position d'aidant difficile et d'accueillir cette parole de l'horreur qui appartient au patient. « Je n'ai pas à la partager mais je peux rester en lien, garder le lien humain à l'autre, et me tenir là, respectueux de sa souffrance ».

Je compare souvent mon métier à celui du spéléologue. Dans le psychotrauma, je vais devoir accompagner le patient dans les méandres de l'événement vécu, de son horreur, y retourner avec lui, en travaillant la relation de confiance, sans m'y perdre (je me suis encordée, formée, j'ai travaillé sur la sidération éventuelle face à l'horreur pour lui permettre de retrouver la surface, le temps du présent (ex: si je vous pose la question « où étiez-vous lorsque les tours jumelles du World Trade Center se sont effondrées à NY ? » « Qui n'était pas devant son poste de télévision ? L'horreur fascine !! Il suffit de regarder le journal TV ! »

Le trauma est déjà à interroger du côté du professionnel soignant, accompagnant ces femmes, ces couples. Comment je vis cet accompagnement, ces soins ? Suis-je sidérée face à l'image de l'enfant mort-né, à la douleur de cette mère, de ce père ? Ou suis-je accompagnateur de la souffrance qui appartient à cet autre ? Puis-je les accompagner par des mots ? Ou dois-je me réfugier dans un silence, un discours technique, évitant le regard ? Quand je prends en charge des patientes pour une intervention d'arrêt thérapeutique de grossesse, je peux à un moment être prise par l'effroi, être en comportement automatique. Ça ne se voit pas forcément sur le moment. Mais des symptômes anxieux, des cauchemars, une irritabilité peuvent apparaître, vont parasiter mon travail de plus en plus, et mes stratégies de défenses vont me permettre d'éviter la situation douloureuse (banalisation, rationalisation par exemple). Permettre une élaboration, mettre des mots si douloureux soient-ils, est nécessaire, tant pour les patients que pour les soignants.

Aujourd'hui, les termes « traumatisés », « victimes » sont entrés dans le langage commun, en particulier grâce aux médias. Ces termes sont banalisés, utilisés pour qualifier un événement douloureux ou contraignant.

Au niveau de la clinique, il est donc important de préciser ce terme de trauma, blessure par effraction psychique, et de ces conséquences, le traumatisme, l'ensemble des troubles psychiques qui résultent du choc émotionnel.

C'est donc une blessure psychique engendrée par un agent extérieur qui peut être varié mais qui est reconnu, reconnaissable à la fois dans la réalité et par le social (pas subjectif). Au niveau psychiatrique, et afin d'avoir un point de référence transmissible entre professionnels de différents courants, le DSM IV, qui se revendique a-théorique, a proposé le terme d'Etat de Stress Post-traumatique (PTSD).

Nous repérons 3 temporalités différentes : l'Etat de choc, l'Etat de stress aigu et l'Etat de Stress Post-Traumatique. L'état de choc se situe sur le temps immédiat de l'événement, suite à une annonce grave médicale par exemple, où nous pouvons repérer une détresse importante associée ou non à une dissociation péri-traumatique. Si les symptômes persistent entre 2 jours et 1 mois, nous parlons d'état de stress aigu. Au-delà d'un mois, nous parlons d'état de stress post-traumatique. Les lésions psychiques sont très différentes si l'on est du côté d'un stress ou d'un trauma.

Cette appellation peut nous mettre en difficulté car il peut laisser penser que le trauma est seulement un stress un peu plus important que les autres.

Les critères diagnostics sont au nombre de 4.

1) Tout d'abord le sujet a été exposé à un événement traumatique dans lequel le sujet a vécu (« je me suis vu mort »), a été témoin (« j'ai vu le motard glisser sur la voie publique, le fœtus sur l'écran de l'échographe ? »), ou a été confronté à un événement dans lequel des individus ont pu mourir (scène de guerre, carambolage autoroutier...) (blessures graves, menace de mort avec ou sans blessure, menace de l'intégrité physique, la sienne ou celle de l'autre). Et la réaction du sujet à l'événement s'est traduite par un sentiment d'impuissance ou d'horreur, d'effroi. Ce moment d'effroi est souvent traduit comme « un blanc » « une autre dimension » « trou noir ». Nous pouvons parler de dissociation péri-traumatique « j'entendais le discours médical qui n'arrêtait pas, mais j'étais dans une autre dimension, comme si je ne faisais pas partie de ce qui se passait ».

2) Les conséquences de la rencontre avec la mort peut entraîner des symptômes de reviviscences c'est à dire que l'événement est constamment revécu sous forme de flash-back, de souvenirs répétitifs et envahissants, des rêves, des agissements « comme si » l'événement allait se reproduire. Ces symptômes spécifiques du trauma sont associés à un sentiment intense de détresse psychologique.

3) Afin que ces souvenirs ne soient pas envahissants, la personne va mettre en place un système de défense, elle va éviter les stimulus associés au traumatisme, elle va faire des efforts pour éviter les pensées, les conversations, les activités, les endroits ou les gens qui éveillent des souvenirs du traumatisme (changer de chaîne de TV, modifier son trajet quitte à augmenter exagérément le temps de transport, prise de distance relationnelle, éviter l'hôpital, un service, les amies enceintes, les relations qui demandent des nouvelles etc...). Ces stratégies d'évitement vont amener un état de fatigue voire d'épuisement physique et psychologique. L'objectif est qu'« il faut surtout ne pas oublier d'oublier ce que j'ai vécu ». Il reste alors peu d'énergie pour maintenir des relations, investir le travail, les personnes. A l'extrême, la personne peut présenter un détachement important voir un isolement social et ne plus arriver à penser à demain. Il y a une perturbation de la vie sociale et/ou professionnelle.

4) Les symptômes anxieux restent persistants et invalidants. C'est un peu comme si le patient était dans des starting-blocks et qu'il était prêt, au cas où cet événement recommence !! On repère l'hyper vigilance, les sursauts, l'hypersensibilité, les difficultés d'endormissement, les difficultés de concentration, l'irritabilité. Le patient est épuisé d'être encombré psychiquement par ce trauma.

C'est le patient qui nous indique si ce qu'il a vécu est traumatique ou non.

Et cela peut nous donner une première indication : la question du trauma ne se définit pas du côté du savoir du professionnel mais du côté du « trop ressenti » des patients. C'est le patient qui sait s'il a fait un flirt avec la mort, la sienne ou celle de l'autre. Ce n'est pas le professionnel, même s'il considère que c'est sûrement traumatique de vivre tel ou tel événement. Mais c'est probablement au professionnel de repérer le trauma qui s'exprime dans les symptômes que le patient vit au quotidien, des symptômes qu'il ne va pas forcément mettre en lien avec le trauma.

Par exemple, quand j'ai accueilli la demande de prise en charge aux urgences, d'un couple revenant du Sri-Lanka et qui avaient vécu le passage du tsunami. Du côté des soignants et administratifs, ces personnes avaient vécu un événement traumatisant et étaient fascinés de pouvoir les voir, revenus indemnes de là-bas. Du côté des patients, le vécu a été très différent. La femme prenait son petit déjeuner et s'interrogeait sur cette ligne bizarre qui bougeait à l'horizon. Son mari, lui, a vu la vague arriver et a pensé aux passeports, est monté à l'étage. Ils ont été séparés. La femme a vécu l'immersion par la vague, s'est vue morte dans cette eau saumâtre. Lui a été dans la gestion, aidant les autres. Il a eu peur mais n'a pas été traumatisé. Sa femme a développé des symptômes post-traumatiques : un isolement social important, elle se sentait à côté de sa vie, ne ressentait plus grand chose, revivait la scène toutes les nuits les premiers temps. Comme si une part d'elle s'était arrêtée de vivre là-bas.

Un autre exemple peut illustrer et nous aider à mieux comprendre l'intensité de ces symptômes d'évitement. Il s'agit d'une patiente de 32 ans, cadre dans une administration. Sa vie se résumait à sortir de chez elle, aller à son travail, effectuer les tâches de travail (très pertinente d'ailleurs, un vrai robot!) et rentrer chez elle. Elle habitait la région parisienne depuis plusieurs années et malgré des revenus conséquents, elle avait toujours son intérieur d'étudiante. J'ai pu repérer l'intensité de ses symptômes d'évitement quand je lui ai posé cette question clinique « où achetez-vous votre pain ? ». Elle me répond « mais je change tous les jours de lieu ». J'ai alors découvert qu'elle avait mis en place un système d'évitement de la relation à l'autre très pertinent qui compensait, mais lui masquait aussi d'une certaine façon, sa difficulté à entrer en relation avec l'autre. Pour les congés, elle disait : « je ne comprends pas à quoi ça sert, j'ai hâte du lundi pour retourner au travail ». Quand elle a commencé à avancer dans la thérapie, elle a pu investir son intérieur : elle avait invité quelques amis à venir manger dans son nouvel appartement. Elle a dû acheter des assiettes, des couverts car elle n'avait que 2 tasses de publicitaire, 2 fourchettes, 1 assiette... Cette patiente de bon niveau avait mis en place des stratégies extrêmes pour éviter que l'autre, humain, puisse lui faire encore du mal. Après deux ans de suivi psychothérapique, elle a pu nommer les attouchements sexuels subis à 10 ans, dans une foule, lors d'un feu d'artifice, pendant les vacances d'été. Pour elle, le temps s'est arrêté à ce moment-là.

Une autre patiente, jeune femme de 26 ans environ, arrive aux urgences pour un malaise. Le médecin la prend en charge. Elle présente un malaise dû à une hyperménorrhée depuis plusieurs jours. L'infirmière de l'accueil m'avait alertée sur cette patiente car elle lui semblait triste, lointaine. A l'entretien, je l'interroge sur le contexte de son arrivée et je commence à lui poser des questions sur sa vie personnelle. La patiente n'est pas réfractaire à l'entretien mais semble détachée comme si les affects et les pensées n'étaient pas liés. Elle me dit qu'elle était en couple il y a quelques mois mais aujourd'hui ils sont séparés. Elle vit seule, sa famille est en province, pas d'amis. J'essaye d'avancer un peu dans son histoire car elle semble « à côté » de ce qu'elle vit, comme une « zombie », mais souriante. Elle arrive à me dire qu'il y a un an, elle a perdu ses jumeaux à 6 mois de grossesse, elle ne les sentait plus bouger. Elle a accouché normalement « mais je n'ai pas entendu de cris de bébé ». « J'ai voulu qu'on les prenne en photo ». Elle raconte qu'elle a quitté son mari car ils ne se comprenaient plus. Mais insiste sur le fait que « tout va bien ». Les affaires des petits sont bien rangés dans la cave. Elle n'a pas de suivi particulier ni médical ni gynécologique.

Autre point important, le trauma résulte toujours d'une sensation ou d'une perception. La perception visuelle est la plus fréquente (vision du corps inerte, abimé, morcelé) mais aussi auditive (explosion, cris, bruits autour, coups de feu, certaines paroles pseudo-rassurantes du côté du soignant ? Décalage tellement grand entre ce que je ressens et cette parole se voulant aidante), olfactive (odeurs de cadavre, de l'agresseur dans les agressions sexuelles, la sueur, l'odeur de poudre si arme à feu, le sang) ou même gustative ; le toucher (sentir le froid du canon d'une arme sur la tempe, sentir le bébé sortir en pièces détachées, « je l'ai senti se décrocher en moi »). Comme la parole n'est pas possible dans ce moment d'effroi, il y a comme une photo instantanée de ce moment inscrite au niveau des organes des sens.

Il règne souvent une confusion par rapport à ce qui est rapporté (par exemple ce qui est vu dans les médias). Un trauma par procuration n'existe pas. Oublier que le trauma est une perception, c'est voir du trauma partout. Par exemple, une mère qui reçoit par courrier ou téléphone la nouvelle de la mort de son fils parti à la guerre subirait un traumatisme. Aussi épouvantable que soit le choc que reçoit cette femme, il ne s'agit pas de quelque chose qui relève de ce dont nous parlons ici. La personne pourra présenter des troubles psychiques graves, mais pas de nature traumatique. Ce serait différent si elle avait assisté à l'événement.

Au niveau des patients traumatisés psychiques, il est important de savoir que le repérage par le patient est difficile. Le patient voudra retrouver sa vie « comme avant », « oublier » au prix de défenses coûteuses. Il ne fera pas forcément le lien entre ses symptômes (anxieux par exemple, crise d'angoisse, malaises) et l'événement vécu de manière traumatique. Dans l'exemple précité, cette jeune femme revenait à l'hôpital le jour de la date anniversaire du décès des jumeaux. Avec le médecin, elle n'avait pas abordé cet événement. Elle peut rester indéfiniment hors du temps, à revivre ce moment vécu comme traumatique. Un événement vécu peut avoir été traumatique, sans que la personne ou l'entourage en ait conscience. Cette souffrance, non accompagnée de manière spécifique, risque alors de résonner durant des années. C'est ce que l'on peut observer cliniquement, par exemple encore aujourd'hui, et malgré la banalisation de l'acte, dans le cas de certaines interruptions de grossesses, y compris volontaires.

Afin de poursuivre sur la différence entre stress et trauma, je vais reprendre l'image que Freud a donné de l'appareil psychique. Il le représente comme une « vésicule vivante » entourée d'une membrane qu'il nomme « pare-excitations ». Cette membrane chargée d'énergie positive repousse les énergies en excès qui pourraient venir frapper l'appareil psychique. Elle permet donc de garder un équilibre entre notre intérieur et l'extérieur.

Dans le stress, lors d'une situation menaçante pour le sujet par exemple, une grosse quantité d'énergie fait pression sur la vésicule vivante et l'écrase partiellement. L'angoisse créée par le stress augmente la charge d'énergie positive du pare-excitations, une défense se met en place contre les énergies extérieures (faire face à). Quand il y a stress, la membrane ne subit aucune effraction. Rien ne pénètre de l'extérieur vers l'intérieur de la vésicule. La pression crée une situation de souffrance. Quand la situation de stress s'arrête ou que la menace a disparu, la vésicule reprend sa forme initiale et la souffrance psychique va s'estomper à son rythme (heures, semaines, mois ou années dans le cadre du deuil par exemple).

Dans le trauma, c'est différent : le trauma provient d'une menace vitale soudaine, qui vient par surprise et de manière violente qui fait effraction. Le trauma vient toujours à un moment où le sujet ne s'y attend pas (ex : ce policier commandant aux RG, qui avait rdv avec un indic pour faire avancer un dossier, heureux de cet échange, il s'apprête à sortir du parking, regarde et commence à avancer. Là, il ne comprend plus rien et voit un motard passer sur le capot du véhicule et glisser le long du trottoir. Ce policier expérimenté (fin de carrière), alors dans une voiture de service, n'a pu se servir de la radio pour appeler, il est resté cloué sur place car il voyait cet homme mort...).

Pourquoi cette image traumatique reste-t-elle aussi intense et ne « se digère-t-elle pas » avec le temps ? La charge positive du pare-excitation est faible (pas de préparation, surprise), l'image traumatique va pénétrer à l'intérieur de la vésicule comme un « corps étranger interne » (Freud) et s'y incruster.

L'image traumatique n'est pas une représentation mais une image qui ne peut se lier à nos réseaux de représentations (souvenirs antérieurs). Dans notre inconscient, nous n'avons pas de représentation de la mort. Comme le dit Claude Barrois, psychiatre, « nous savons ce qu'est un cadavre mais nous ne savons pas ce que c'est la mort ». Lacan parle de la « mauvaise rencontre » du « réel de la mort ». Dans la vie, la rencontre avec le réel ne se fait pas car, à sa place, se présente une réalité élaborée dans le réseau des représentations. Ce qui explique le discours différent par rapport à un même événement. Sans pouvoir faire en nous un lien avec nos représentations, cette image traumatique va rester gravée telle quelle, au détail près et ne pourra pas s'intégrer, s'inscrire dans notre histoire comme un souvenir lié au reste de notre vie et de ses représentations. Ce sera toujours au temps présent, comme un événement en train de se produire. Le patient, fixé à son trauma, fasciné par lui, revit sans cesse l'événement traumatique (c'est le syndrome de répétition).

Ce « corps étranger » va provoquer de l'angoisse à l'intérieur de l'appareil psychique et du stress par la situation anxiogène extérieure. La situation extérieure va évoluer et s'atténuer progressivement, les symptômes de stress vont diminuer, mais cette image traumatique va rester intacte et continuer de provoquer une angoisse. Ce trauma va menacer l'intégrité physique et psychique du sujet.

Dans la vie de tous les jours, nous vivons comme si nous étions immortels, comme si ça n'arrivait qu'aux autres. Dans le trauma, c'est comme si j'avais rencontré la mort, comme si j'avais flirté avec elle, et alors, je me sais mortel et vulnérable. Je ne suis plus dans un fantasme mais dans un vécu de réalité qui ne peut se connecter, se lier... et qui me laisse dans un non-sens psychique.

Quand le patient fait cette rencontre avec le trauma, il a l'impression d'être éjecté, sur une autre planète, sur la planète Mars. Il entend le discours des terriens mais les terriens ne comprennent pas son langage martien. Il a un sentiment d'abandon car l'autre ne voit pas, ne comprend pas l'intensité de son ressenti (et il ne le peut pas d'ailleurs !) et lui, n'arrive pas à communiquer là où il est parti, car il n'a pas de mots pour dire l'indicible. Ces personnes, les patients, sous couvert de normalité sociale, vont faire semblant de reprendre leur chemin de vie (travailler, faire des courses, participer à des événements sociaux) mais ils sont toujours comme dans un « ailleurs », sur cette planète Mars. Une information peut être donnée à l'entourage. Il est souvent bienveillant autour du moment traumatique mais il ne peut intégrer que leur peur (stress « ouf il est vivant » !!) est différente du trauma (je suis mort), qui ne permet plus d'avancer. Ce n'est qu'une image, mais c'est un peu, comme si après l'événement vécu comme traumatique, les autres reprennent le TGV, quittes pour une bonne peur, rassurés, tandis que la personne traumatisée psychique va rester sur le quai car il est toujours dans son trauma ou au mieux, il va essayer de prendre un TER pour essayer de suivre le mouvement des autres, mais à quel prix !

On comprend mieux que l'expérience traumatique abîme le lien de confiance à l'autre du fait de ce sentiment d'abandon et d'incompréhension. On peut le voir dans le vécu d'un arrêt de grossesse qui sera très différent entre la mère qui porte son enfant, le ressent, les changements hormonaux et le père qui vit la grossesse différemment, présent, mais « à côté ». Psychiquement, l'un pourra être du côté du trauma et l'autre du côté du deuil. Ceci peut amener à un décalage dans la relation qui, s'il n'est pas parlé, expliqué, peut conduire à une séparation, non pas à cause de la perte de l'enfant, mais en raison d'un vécu différent non identifié et englué dans la douleur, tellement légitime, de chacun.

Un autre éclairage pour comprendre la nature du trauma :

L'expérience traumatique provoque un retour dans une zone intrapsychique normalement inaccessible, et de ce fait interdite. C'est comme si je réalisais une transgression. Au niveau clinique, l'image traumatique se retrouve en proximité du refoulé originaire. N'étant pas liée au réseau des représentations, (puisque les représentations se construiront plus tard au fur et à mesure du développement de l'enfant), l'expérience traumatique va se retrouver vouée à la répétition pulsionnelle. Elle va exercer sur le sujet de la fascination et de l'horreur. Et cette transgression majeure (franchissement de la barrière du refoulement primaire) entraîne de la culpabilité voire de la honte.

Dans ce mouvement vers ce lieu psychique interdit (on ne peut retourner dans le ventre de la mère !), le sujet va être comme abandonné par le langage. Cet abandon par le langage équivaut à un abandon de la communauté des hommes (des êtres parlants).

Formés à réagir dans l'urgence pour rester opérationnels, les soignants utilisent parfois un discours froid, hermétique (rationalisation, banalisation : mécanismes de défenses, donc inconscients), ou ils peuvent donner de bons conseils pragmatiques, adaptés, mais intolérables à entendre pour les parents. Le traumatisé psychique a besoin de lien humain au vu de ce sentiment d'abandon par les autres humains : vous pouvez par exemple demander « Comment voulez-vous qu'on l'appelle ? » (prénom, le bébé au lieu du fœtus, terme adapté médicalement, mais tellement froid pour les parents qui ont investi, établi un lien affectif avec un enfant à naître) ; « Qu'est-ce que vous souhaitez conserver de ce moment ? En quoi je peux vous aider ? Vous voulez prendre une photo ou autre... ». Ils ont besoin d'être rassurés sur le fait que vous êtes présents.

C'est le patient qui pourra nous dire si son vécu est traumatique ou non. Mais l'écoute, le repérage des symptômes post-traumatiques éventuels, la qualité du rapport humain, l'orientation sont déjà du soin. En tant que professionnel, même si vous n'êtes pas spécifiquement formés à prendre en charge le psychotrauma, il est toujours aidant de repérer les situations à risques, d'aider à la mise en mots et identifier les besoins d'accompagnement spécifiques. Nous devons également, être vigilants aux situations à risque pour nous et repérer chez nous, soignants, des symptômes post-traumatiques éventuels.

Et si l'accompagnement nous le permet, nous pouvons travailler « autour » de cette blessure. Pour illustrer ce travail, imaginez un drap blanc tendu et dans lequel un coup de canif a fait une coupure nette. Pour arriver à « réparer » cette coupure, je ne peux pas mettre bord à bord (comme si rien n'avait fait blessure). Il va me falloir partir de plus loin, prendre à côté, mettre des mots autour de ce « trou innommable de l'horreur », jusqu'à pouvoir approcher peu à peu la béance de cette blessure et reconstituer mot après mot comme un tissu de réalité, la réalité d'une cicatrice, cicatrice qui restera à jamais. Cette cicatrice me permettra de passer, avec un travail psychothérapeutique d'accompagnement, à un « après ». L'événement sera intégré à une histoire de vie, il ne sera plus une bombe magnétique retenant une énergie psychique autour d'un néant de sens. Le processus de cicatrisation amènera le patient à pouvoir avancer sur son chemin de vie, rassuré de l'inscription de cet événement dans sa vie.

Dialogue avec la salle

Madame CHEVALIER

Je réalise de l'écoute de femmes confrontées à des deuils périnataux. Avez-vous une expérience de l'accompagnement de femmes qui ont accouché sous X et de ce type de deuil particulier ?

Catherine BERGERET-AMSELEK

Je pense que cette question pourra être posée à Claudine Schalck, qui a écrit le très beau livre : « Accompagner la naissance pour l'adoption » publié aux éditions Erès et qui accompagne des mamans qui ont décidé de laisser leur enfant pour être adopté. Claudine Schalck fait un travail précieux sur le lien précoce avec la mère qui porte cet enfant mais qui a décidé de s'en séparer, et avec les soignants qui vont accompagner cette femme qui a pris cette décision difficile à assumer parce qu'elle ne pouvait pas faire autrement. Un pont doit être assuré entre la maman qui se sépare pour toujours de son bébé et la pouponnière, un travail clinique passionnant indispensable pour chacun des acteurs concernés.

De la salle

Je suis sage-femme depuis de nombreuses années et j'ai beaucoup apprécié l'évocation du principe selon lequel il convient de laisser penser son affectivité.

Marie-José SOUBIEUX

Il convient de se laisser affecter sans penser c'est une façon de panser les blessures narcissiques profondes d'une maman en deuil, et de l'accompagner dans sa douleur, bien sûr en même temps le psychanalyste pense mais dans un autre temps de la cure. Quand il écoute, il lâche sa tête et ouvre son cœur.

De la salle

Lorsque l'on fait face aux situations sans avoir bénéficié d'une formation, de temps en temps, on se laisse envahir. Pour ma part, j'ai appris sans avoir les mots. Votre phrase me parle donc beaucoup. Finalement, être envahi revient à être en empathie avec les autres. Il convient ensuite de savoir trier ses émotions. En effet, parfois, nous passons d'une maman qui perd son enfant à une maman qui l'accueille.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Vous abordez ainsi le débat que nous aurons un peu plus tard sur la souffrance des soignants et le réinvestissement de cette souffrance dans leur façon d'accueillir et d'écouter. Marie-José, vous vous impliquez profondément, peut-être avez-vous quelque chose à nous dire concernant cet envahissement que madame évoque ?

Marie-José SOUBIEUX

En effet, pour accompagner au mieux, il faut aussi être en mesure d'accueillir toutes ces émotions et de les supporter, sans se laisser envahir. Dans ce cadre, le travail avec les équipes et les formations sont extrêmement importants. De fait, il est nécessaire de connaître la loi mais aussi de disposer de lieux pour parler de ce que l'on ressent.

Je réalise beaucoup de formations dans les maternités, qui regroupent l'ensemble des équipes. Chacun a un rôle à jouer dans les situations traumatiques car l'important est l'enveloppe qui est disposée autour des couples. Toute l'équipe doit former une chaîne. A titre d'exemple, l'association AGAPA s'est dotée d'outils tels que la supervision régulière en groupe des accompagnantes par une psychanalyste, les groupes d'analyse de pratique avec une psychologue, les journées de rencontre et de formation sur des thématiques autour du deuil périnatal.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Il convient d'être à l'écoute de ces personnes dans un souci de prévention, afin d'anticiper un éventuel dérapage vers un deuil pathologique. Vous avez dit qu'au moment où l'on annonce que le cœur du bébé ne bat plus ou qu'il est nécessaire de pratiquer une interruption médicale de grossesse (IMG), tout dépendait de ce que le bébé représentait dans la tête des parents. L'expression « projet parental » me semble importante. En effet, parfois la constellation familiale est complexe, la famille est recomposée, ou le désir pour cet enfant que l'on est en train de perdre était très ambivalent, ou encore seule la maman désirait cet enfant et pas le papa, toutes ces situations sont à prendre en compte pour accompagner un couple ou une femme qui perd son bébé. Les futures mères en pleine maternité investissent leur bébé de manière très ambivalente comme des bébés trésor ou des bébés poison, susceptibles de détériorer leur corps, leur ventre, leur sexe, leur vie. Elles reportent sur ce bébé à venir des sentiments qui s'adressent très souvent à la mère qu'elles ont intériorisée comme une mère à la fois idéalisée et dangereuse, ce sont des sentiments qui habitent les femmes pendant tout le temps de leur naissance de mère qui démarre dès leur désir d'enfant, réalisé ou non, et dure encore une année après la naissance de leur bébé. Si ce petit bébé perd la vie, et si la mère était dans une période d'ambivalence ou si le père ne partageait pas son désir d'enfant, le poids de la culpabilité est énorme. Dans une telle situation, il est important de pouvoir être accompagné par un psychanalyste ou de frapper à la porte d'une association comme AGAPA qui saura écouter, accompagner et au besoin orienter vers un psychanalyste si la maman ou le papa en éprouve le besoin. Là, un travail en réseau me semble indispensable.

La douleur laisse une trace dans le moi corporel, elle s'encrypte dans la mémoire du corps. Véronique Le Goanvic, lorsque vous agissez dans l'urgence, je pense que vous avez parfaitement raison de mettre des mots et d'aider les parents à s'exprimer sur un vécu traumatique. En revanche, pour le psychanalyste qui intervient dans l'après-coup dans un cadre analytique, les choses se jouent sur un autre terrain. A travers le transfert sur l'analyste et grâce à l'alliance thérapeutique entre l'analyste et l'analysant, il est possible pour la patiente d'éprouver le choc de la perte de son enfant dans ce cadre suffisamment sécurisant pour qu'elle puisse se laisser aller dans ce cadre protégé. Pouvez-vous évoquer cette clinique de l'archaïque à laquelle je fais allusion, votre présence n'est-elle pas un point essentiel sur laquelle la maman peut s'appuyer ?

Marie-José SOUBIEUX

C'est la spécificité du travail mené en matière périnatale et davantage encore en cas de deuil périnatal. Il convient d'accepter parfois d'être seulement présent, sans prononcer aucun mot mais en réussissant pourtant à partager. L'autre dépose alors en nous, dans notre corps, cet indicible, ce qui lui permet tout doucement de mentaliser. Cette fonction est difficile à assumer. Je dois accepter et supporter ces choses qui sont déposées en moi, et que je ressens physiquement. Toutefois, petit à petit, je constate que le visage de l'autre se détend et se transforme.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Il s'agit d'un véritable corps à corps avec la maman que vous écoutez et que vous ressentez dans votre propre corps. Winnicott évoquait les qualités de constance du maternage. La mère, par sa façon de porter son bébé (holding), de le manier (handling), de lui présenter le sein et de le laisser l'utiliser (object presenting) lui assure un sentiment continu d'exister. Dans le cadre d'un accompagnement analytique, l'analyste doit être capable de porter son patient, même si ce holding est métaphorique, et de lui assurer ce même sentiment. Ainsi le patient peut régresser et utiliser son analyste comme le bébé utilisait le sein. L'analyste doit accepter de se laisser utiliser comme ce que la psychanalyste Marion Milner appelle un objet malléable et il doit surtout montrer qu'il survit à cette maltraitance. Marie-José Soubieux décrit très bien ce que je dis là dans son très beau livre *Le berceau vide*. L'analyste se laisse utiliser comme un objet transitionnel. Une femme qui souffre d'avoir perdu son bébé est dans un état de régression profond et flirte avec la mélancolie, qui fait toujours partie du deuil « normal ». Vous êtes capable d'écouter cette personne en contenant votre émotion tout en recevant

la violence et la colère de cette maman qui souffre. Dans cette situation, l'important est que les soignants puissent montrer qu'ils survivent. Cela aide la maman à dérouler le fil de sa souffrance et à en sortir grandie sur le chemin du deuil.

Marie-José SOUBIEUX

Cette descente vers l'archaïque s'effectue beaucoup dans le cadre des groupes. Au sein du groupe de six à huit femmes que je co-anime toutes les semaines, nous constatons que les mamans arrivent les épaules basses, le visage triste, la tête penchée, imprégnées de douleur et de lassitude. En fin de séance, elles ressortent toutes droites.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Le groupe est contenant.

Marie-José SOUBIEUX

Le groupe permet de dire les choses en allant très loin dans la colère ou la violence. Une première commence et les autres osent à leur tour. Cette violence et cette colère, si elles ne sont pas entendues, empêchent le travail de deuil. Il convient donc de les respecter, tout comme le chagrin.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Lorsqu'un bébé naît, il n'est plus dedans mais il n'est pas encore tout à fait dehors, du moins pour les mamans qui ne se sentent pas encore mères. Les mamans se situent dans un espace transitionnel, qui les empêche de réaliser qu'il s'agit de leur bébé. Dans votre livre, *Le berceau vide*, vous dites que lorsque le bébé meurt dans le ventre, il n'est ni dedans, ni dehors. Sa position est totalement irréprésentable. Faire son deuil, c'est favoriser la reprise de la crise intégrative de la maternité. Le danger est que la douleur s'enkyste, comme l'ont montré Maria Török et Nicolas Abraham dans leur livre, *L'écorce et le noyau*. Cette effraction a lieu et la douleur s'encrypte dans la mémoire du corps que j'évoquais précédemment. Parfois, le deuil traverse même les générations. C'est pourquoi le travail des associations qui écoutent les parents de façon bienveillante et préventive est indispensable. Lorsque le père ou la mère traversent une crise existentielle trop violente ou si les parents en deuil sont vraiment en grande détresse, l'écouter doit savoir passer le relais à un psychanalyste ou à un psychothérapeute.

Frédérique LEROY, gynécologue

On emploie toujours l'expression « faire un enfant ». En tant que médecin, je comprends et je sollicite l'attention de la psychanalyste vis-à-vis de ce mot. Je pense que le terme n'est pas adapté. On accueille un enfant.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Vous avez raison madame de nous mettre en garde contre l'emploi du mot : « faire », qui risque de réifier cet enfant qu'on croit avoir fabriqué...

Marie-José SOUBIEUX

On accueille un enfant et il faut tout le temps d'une grossesse pour préparer sa venue. Le verbe « faire » est un peu réducteur.

Véronique LE GOANVIC

Le verbe « accueillir » est sans doute plus pertinent.

Catherine BERGERET-AMSELEK

L'expression « faire un enfant » est passée dans le langage courant. On dit aussi faire l'amour, ce

qui peut paraître paradoxal et qui n'en est pas moins poétique. Ce qui compte le plus, au-delà du mot employé, c'est le désir qui le sous-tend. Si les parents désirent ce bébé et sont mus par un projet parental plein d'amour, je pense que le mot importe peu. Néanmoins, je vous remercie d'être intervenue sur ce point.

Claire RAMELLI, sage-femme et accompagnante pour le deuil périnatal à Nancy

En effet, l'expression « faire un enfant » peut choquer car elle renvoie à une fabrication mécanique. Toutefois, je pense que l'on peut aussi intégrer toute la dimension créative que constitue le fait de donner la vie. Tout au long de son existence, nous l'accompagnons en le façonnant par notre éducation. Je suis donc peut-être moins catégorique sur l'appellation qu'il convient d'utiliser. Un enfant se fait, et il nous fabrique lui-même.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Laissez-moi vous citer une très belle phrase de Khalil Gibran extraite de son recueil *Le prophète* : « Vos enfants ne sont pas vos enfants. Ils sont les fils et les filles de l'Appel de la vie elle-même. Ils viennent à travers vous mais non de vous. Et bien qu'ils soient avec vous, ils ne vous appartiennent pas. »

Gilles GRANGÉ

Nous sommes confrontés régulièrement à la mort de l'un des deux jumeaux in utero. Dans ce cas, quelle doit être la spécificité de l'accompagnement ? Les mamans sont perdues de porter à la fois la vie et la mort.

Marie-José SOUBIEUX

Nous rencontrons cette situation plus fréquemment, en raison des stimulations, des PMA et des grossesses plus tardives. Ces situations sont extrêmement difficiles et douloureuses. J'ai vu des parents qui étaient tristes car on ne leur parlait plus du jumeau mort, par exemple lors de l'échographie. Très souvent, pendant la grossesse, comme lors des grossesses qui suivent une mort périnatale, les parents, peut-être davantage les mamans, ont besoin que nous parlions de ce bébé qui est mort. Si elles savent que ce bébé a sa place et qu'il est reconnu par le corps médical, elles pourront investir le bébé vivant à venir. Le fait de réunir dans un psychisme à la fois la mort et la vie à venir nécessite des mouvements simultanés d'investissement et de deuil qui peuvent rendre fou. Je suis une maman dont le petit garçon a trois ou quatre ans. Presque jusqu'au dernier moment, elle a eu une grossesse mélancolique et ne souhaitait plus aucun des enfants.

Béatrice DUPREZ, psychologue

Lors de votre présentation, vous avez indiqué qu'il fallait faire attention aux rituels. Je comprends qu'il existe un risque à plaquer un protocole tout fait sur une situation particulière. J'entends aussi que le rituel renvoie au corps et à l'archaïque, bien avant les mots. Peut-être que le rituel peut donc également soutenir les parents.

Marie-José SOUBIEUX

Il faut prendre garde aux attitudes toutes faites et systématiques qui ont tendance à se développer. De plus en plus souvent, il est proposé des conduites à tenir, sans intégrer la temporalité. Pour autant, les rituels sont importants, même si notre société cherche à les gommer.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Les rituels religieux et les rituels laïques seront évoqués cet après-midi par Jean-Paul Rocle.

Raoul RIVET

Je vous remercie pour la qualité de votre intervention. Avez-vous été confrontée au problème de réduction embryonnaire ?

Marie-José SOUBIEUX

Oui, plusieurs fois. Cette situation est toujours difficile, alors que la tendance est plutôt celle de la banalisation. Parfois, si l'enfant né pose des problèmes, certains parents se disent que « l'autre » aurait peut-être été plus facile. Nous devons être attentifs aux réactions des parents et en parler avec eux. J'ai rencontré une femme qui avait subi une réduction embryonnaire car son utérus était trop petit pour accueillir des jumeaux. Sur le moment, elle était très heureuse d'avoir un enfant mais, deux ans après, elle s'est interrogée de nouveau. Ce type de situation laisse des traces. Tout ce que nous faisons dans ces domaines a des conséquences. Nous devons en avoir conscience et en parler, travailler ensemble sur ces questions, afin d'essayer de respecter le progrès, l'éthique et le psychisme.

Véronique DALLILOT, médecin

Je travaille dans un centre de PMI et je mets un point d'honneur, lors de mes consultations, à reprendre la vie et les antécédents de mes patientes. Il est très intéressant de constater que les IVG ou les fausses-couches n'apparaissent pas dans les dossiers. Nous suivons la même logique lorsque nous constatons des problèmes de lien entre la mère et l'enfant de 0 à 1 mois.

Je travaille également dans des écoles, où je réalise des dépistages. Une petite fille de trois/quatre ans rencontrait des difficultés pour s'investir dans les apprentissages, bougeant beaucoup en classe. J'ai reçu la maman en consultation, avec cette petite fille et le dernier de la fratrie, qui s'appelait Ryan. J'ai repris les antécédents familiaux et la maman a fini par me dire qu'un bébé était mort deux ans auparavant, ce que sa fille ne savait pas. Elle a ajouté qu'il ne fallait pas en parler. Je lui ai fait remarquer qu'elle avait elle-même employé les mots et qu'elle devait aller jusqu'au bout. J'ai alors demandé à la maman comment s'appelait ce petit frère qu'elle ne nommait pas. Elle m'a indiqué qu'il s'appelait Ryan, comme le bébé de neuf mois qui l'accompagnait ce jour-là. J'ai expliqué à cette maman qu'il serait bon qu'elle positionne chaque membre de la fratrie au sein d'une consultation. Cette maman n'a jamais accepté, arguant que ces enfants étaient trop petits pour comprendre.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Vous avez fait là un très beau travail et peut-être que par la suite, cette défense tombera.

Marie-José SOUBIEUX

En effet, vous avez réalisé un très beau travail, en faisant exister ce bébé qui était mort. Le fait de déposer ce passé permet aux mamans de libérer un espace psychique pour penser à la vie et aux autres enfants. Toutes les opportunités sont à saisir pour en parler.

Souffrance et malaise des soignants : osons en parler

“Passer de la vie à la mort : un parcours éprouvant pour les soignants en périnatalité”

Françoise GONNAUD, pédopsychiatre en maternité et en réanimation néonatale, Hôpital de la Croix Rouse, CHU Lyon 4^{ème}

Introduction

La question de la mort se pose par essence à tous les soignants du champ somatique, engagés dans le soin. La formation initiale de chacun devrait aborder cette question, elle le fait dans de nombreux lieux (faculté, écoles de Sage-Femme, d’infirmiers, de puéricultrices etc..). Les éléments développés sont souvent liés à l’opposition qui est faite entre soigner, guérir, améliorer l’état de santé et l’impuissance ressentie par tout soignant lorsque la mort est au rendez-vous, participant à un certain ressenti d’échec de notre fonction première. Tout est fait pour « éviter la mort ».

Un autre aspect de la formation est la question de la position singulière des soignants lors de la mise en route de soins palliatifs essayant de concilier « le prendre soin » sans le désir de prolonger la vie à tout crin. Des équipes se forment à ces soins palliatifs, soit en étant organisées en lieu d’accueil direct des malades, soit en s’organisant en équipe transversale venant soutenir les services qui avaient pris en charge le patient jusqu’alors pour les aider et les accompagner dans ce changement d’objectif des soins. Accepter que ce que l’on va proposer est « bon » pour le patient même si cela ne le guérira pas, que s’abstenir de la mise en œuvre d’une nouvelle thérapeutique active n’est pas abandonner le patient mais ne pas lui imposer un soin inutile, ne va pas de soi. Etre là auprès d’un malade pour lui donner du bien être en prenant en compte sa souffrance physique et morale dans un environnement élargi (famille par ex) relève du soin à part entière. Mais il est vrai que cela s’apprend difficilement dans les cours magistraux, cela doit être éprouvé, expérimenté... La particularité de la question de la mort en périnatalité n’est donc pas son existence en soi (tout être humain en naissant gagne de fait la faculté de devoir mourir un jour...) mais la temporalité dans laquelle cette question se pose. L’éprouvé de l’accélééré qu’il faut faire pour passer de la vie (ou d’une vie en devenir dans le temps prénatal) à la mort d’un être dont on sait encore peu de choses est certainement ce qui donne cette impression de « folie » qui entoure le deuil périnatal.

Mon travail quotidien auprès des familles et des équipes me confronte à plusieurs grandes situations de décès : Celui de la mort brutale (Mort fœtale in utéro (MFIU), décès postnatal immédiat inattendu, décès maternel) Celui issu du cheminement du diagnostic prénatal qui conduit à l’IMG (Interruption médicale de grossesse) Celui d’un bébé en néonatalogie, souvent grand prématuré pour lequel on décide une non poursuite de la réanimation. Et enfin, celui arrivant dans un cadre de soins palliatifs soit décidés dès la grossesse, soit décidés en néonatalogie avec l’acceptation de limitation de soins actifs dont on sait qu’ils amèneront souvent un décès plus ou moins rapide.

Mais dans toutes ces situations, il y a un raccourci très troublant de l’espace temporel qui sépare la

naissance de la mort. Avec même cette gymnastique incroyable à faire que de se confronter parfois à la mort avant même la naissance : « Mourir avant de naître » ou « n'être », une réalité tellement troublante dans un temps encore consacré au rêve de l'enfant à venir ?

Les situations cliniques de décès en périnatalité

1 la mort brutale, inattendue

1-1 Mort maternelle

Je n'insisterai pas sur la mort maternelle qui est d'une violence inouïe et je ne connais pas d'équipe qui ne soit pas traumatisée par cette situation, même si elle ne pouvait pas être évitable (embolie amniotique massive par ex). Le sentiment d'horreur de perdre une mère en train de donner la vie est incontournable et aucune équipe ne peut s'y préparer. Par contre cela nécessite impérativement que les soignants présents et qui en ont vécu l'évènement puissent bénéficier d'une reprise dans le cadre institutionnel pour aborder tous les éléments, tant médicaux qu'émotionnels. Il en va de la survie de l'institution. Et ce d'autant plus que les soignants auront à accompagner et contenir la détresse de toute la famille, sans fuir, et avec tout le poids médico-légal qui surgit inévitablement.

1-2 Mort du bébé

Mais je veux me centrer sur celle du bébé. Les conditions actuelles d'un suivi de grossesse laissent supposer que tout est fait pour que tout se passe au mieux, et donc que tout se passera au mieux : le bébé est regardé sous toutes ses coutures, la maman est surveillée « de près », les conditions de la présentation obstétricale et de la conduite à tenir sont codifiées, bref la maîtrise est partout. On en oublierait presque que toute grossesse est une aventure avec son lot de joies mais aussi d'imprévus !

1-2-1 Dans la découverte d'une MFIU, il y a un passage brutal de la vie à la mort, inexpliqué initialement (et restant souvent même inexpliqué après l'accouchement), MFIU confirmée avec les mêmes moyens que ceux qui cherchent habituellement la vitalité (Rythme Cardiaque Foetal, échographie) et dans le même lieu que les consultations de suivi et malheureusement non pas par un soignant « aguerris » à ce type d'annonces (comme un réanimateur en service de réa qui de plus a le temps de préparer l'annonce et donc de se préparer lui-même à cette annonce) mais par un soignant de première ligne (sage-femme d'accueil des urgences, échographiste de première ligne, interne de garde). Comme pour les découvertes échographiques de malformation, le soignant a bien peu de temps pour trouver dans sa tête comment il va annoncer cela. La plupart des équipes ont appris à se passer le relais, la sage-femme appelle l'interne, l'interne appelle le sénior. Les parents bénéficient de cette sollicitude propre aux situations graves. Ils comprennent chaque fois un peu mieux ce qui vient d'arriver, ils s'en assurent progressivement en même temps que les soignants. (Une maman me disait : de voir se succéder toutes ces personnes qui venaient à leur façon me confirmer ce que je présentais mais n'osais m'avouer, m'a permis d'atténuer un peu ma culpabilité : ils avaient besoin de s'assurer du bon diagnostic à plusieurs, alors comment aurais-je pu à moi toute seule le comprendre ?) Devant le vide immense et le désarroi qui suivent une annonce de mort fœtale, les soignants vont avoir à répondre à la question maternelle souvent implicite « mais qu'est ce que je vais devenir, que va-t-il se passer ? ».

Il va falloir inscrire des étapes, mettre du temps, jalonner la suite : amorcer le temps de l'accouchement qui va paraître à présent si absurde, proposer de rester ou pas à l'hôpital, relier l'avant à l'après, s'inquiéter de la fratrie, protéger les parents d'avoir tout à gérer en même temps sortir d'un arrêt sur image...

1-2-2 Le décès pendant la naissance rejoint les émotions décrites pour un décès maternel. Il arrive justement ce que personne ne voulait qu'il se passe, l'accident obstétrical, l'échappement à notre vigilance. La mise en cause de la qualité de la surveillance est constante. La cohésion de l'équipe est rudement éprouvée lorsque tout s'accélère, qu'il faut « passer » en césarienne. Les parents seront très observateurs de toutes les failles possibles et s'appuieront ensuite sur celles-ci lors d'une

éventuelle plainte médico-légale. Inversement, lorsqu'ils sentent que tout a été fait, que chacun a tenu parfaitement sa place, mais que malheureusement cela n'a pas suffi à sauver le bébé, ils seront certes traumatisés mais conscients que la médecine même bien faite n'est pas toute puissante, rejoignant leur propre impuissance d'humain.

Le problème est que les parents se préparaient à accueillir la vie et c'est leur enfant mort qu'ils rencontrent (et parfois même c'est leur première rencontre avec la mort). En un instant, ils vont découvrir leur enfant, enfin voir à qui il ressemblait, rencontre suivie d'un au revoir « sans retrouvailles », c'est à dire se quitter définitivement. Les soignants participent à cet instant à haut risque émotionnel, ils présentent le bébé, souvent un gros bébé qu'ils imaginent animé de la vie seulement quelques instants auparavant. Ce précipité sans préparation de la vie à la mort est un cataclysme pour tout un chacun. Les mots habituels, rituels, lors d'une naissance deviennent impossibles, ils se retournent contre celui qui les prononce « un beau bébé » eh bien justement, « pourquoi est-il mort ? », comment féliciter une mère de cet accouchement, comment permettre cette rencontre intime de parents avec leur bébé sans avoir le sentiment de les abandonner à leur malheur ? Et le soignant en oublie parfois de proposer ces petits gestes qui pourtant compteront tellement ensuite pour les parents, faire une photo de la famille, mesurer l'enfant et le peser, proposer d'habiller ce bébé, faire des empreintes, le préparer pour une sépulture.

Il est important d'inscrire ce moment de rencontre dans l'ensemble du parcours de ce bébé, la grossesse avec son lot de mini découvertes souvent autour des échographies. Véritable paradoxe que de finalement mieux connaître son enfant in utéro, avoir vu ce qui ne pouvait pas encore être vu et se confronter dans le temps postnatal à un bébé inerte, habité par la mort et de transformer un bonjour ouvrant sur toute une vie en un au revoir pour l'éternité.

2 Le décès rapide devant une grande prématurité ou une anoxie aiguë majeure d'un bébé conduit en réanimation néonatale convoque là encore les soignants à se confronter à leur impuissance : recevoir un bébé pour le « sauver » et assister à l'impossibilité de le faire vivre. La vulnérabilité est relativement acceptée devant une très grande prématurité, ces tout petits êtres d'une fragilité incroyable, aux limites de nos possibilités thérapeutiques même si aucun soignant ne s'habitue à voir s'éteindre un de ces petits prématurés. La situation est beaucoup plus violente pour un bébé s'approchant de son terme car là encore, rien ne devrait plus arriver, les conditions de la naissance sont explorées, le sentiment de révolte et d'injustice est majeur et on entend souvent « mais quel dommage, il est si beau ». Dans notre service nous avons une unité d'Hypothermie, technique de refroidissement d'un bébé à terme ayant eu une souffrance anoxique afin d'essayer d'en réduire les effets délétères sur le cerveau. Cette technique, pourtant difficile à vivre, donne du temps. Le temps de voir comment ce bébé va réagir à sa situation extrême, le temps aussi de la rencontre avec ses parents. Ces 72 heures permettent d'aborder avec les parents les risques majeurs, tant dans une survie possible que dans l'appréciation des séquelles parfois dramatiques et qui conduiront à une non poursuite de la réanimation. Les éprouvés de nos infirmières, très jeunes en moyenne, sont extrêmes, beaucoup d'entre elles sont dans un temps de maternité réalisée ou potentielle pour elles-mêmes, et leurs identifications aux mères rendent cet accompagnement insupportable... Elles portent parfois même un bébé de l'âge du prématuré qu'elles n'arrivent pas à sauver.

3 Diagnostic prénatal et IMG

La découverte anténatale d'une malformation ou de toute information venant contredire le projet de vie initial sont aussi des irruptions violentes d'une réalité dans un temps de rêverie, obligeant les parents à projeter cet enfant avec cette nouvelle donne, appréhender la qualité de vie future de leur enfant, le bouleversement familial qui peut en résulter. Dans un temps très restreint (et souvent trop restreint), les parents vont passer de l'espoir de la vie à la dure décision de devoir y renoncer. Dans un article dans le livre collectif « Deuil en maternité : entre parents et soignants » (à paraître) j'aborde largement cette question du temps nécessaire au renoncement, de l'absolue nécessité de donner du temps au temps c'est à dire ne pas précipiter une décision définitive (dans la demande d'IMG) dans l'idée toujours démentie que « plus vite ce sera fait, moins on souffrira », pire solution pour sortir

de la souffrance devant ce qui arrive en la confondant avec l'objet de la souffrance. Les parents qui acceptent de prendre le temps de réaliser ce qui leur arrive, de le confronter avec ce qu'ils avaient projeté, de reconstruire un nouveau projet de vie qui pourra souvent être écourté, arrivent au moment de l'IMG dans un état très différent : ils passent du projet de vie à un projet de fin de vie, ils acceptent les jours qu'il reste avant l'IMG comme autant d'ultimes petites rencontres avant la séparation définitive. La mort de leur bébé n'est plus le but à attendre, elle devient le passage « obligatoire » dans l'histoire de cet enfant, son histoire devenue écourtée mais non point sans valeur. Dans nos services de CPDPN (Centre pluridisciplinaire de Diagnostic prénatal), il est souvent difficile de faire comprendre aux soignants, rompus à des décisions souvent rapides, que respecter ce trajet psychique des parents en mettant sur leur chemin les soignants capables de leur parler de ce bébé et de ses besoins (chirurgien cardiaque par ex) y compris lorsque la médecine ne peut offrir de solution de guérison, est un acte de soin fondamental. Lorsque le soignant présent lors de l'accouchement présentera le bébé à ses parents et que ces parents pourront le voir comme un beau bébé (la cardiopathie n'est pas visible) mais dont ils ont la conviction d'avoir tout envisagé pour essayer de le sauver, là encore le partage émotionnel pourra se faire, y compris dans la reconnaissance de notre impuissance partagée. Il ne peut y avoir de rupture entre ce trajet prénatal et le temps de la naissance. Les soignants ne peuvent accompagner une IMG sans avoir une connaissance minimale de ce qui s'est passé avant. Sinon cela se fait au risque d'une violence inouïe d'avoir à participer à un acte (comme le foeticide par exemple) sans en suivre le sens et de se confronter à la mort d'un nouveau né sans en connaître l'histoire. Comment pourraient-ils être disponibles aux émotions parentales quand leur tête essaie de trouver le sens de ce qui se passe, le pourquoi de cette mort attendue ?

Si l'accompagnement à la naissance d'une Vie est le but premier de toute sage femme, la mort n'est pas non plus exclue du champ quotidien de la maïeutique. Etre auprès d'un couple qui accueille un bébé décédé (qu'il s'agisse d'une mort fœtale ou d'une interruption médicale de grossesse) confronte le soignant à ses propres limites, comme de ne pas fuir et rendre à ce moment le plus d'humanité possible. La qualité de sa présence, son adaptation aux besoins du couple seront de précieux trésors dans leur parcours de parents en deuil. Le soin apporté aux rituels de deuil, à la présentation du bébé, à la déclaration de ce bébé, au devenir du corps, seront autant de jalons possibles de ce parcours. Cet accompagnement oblige à une inventivité, un ressort créatif alors même que la mort aspire spontanément vers le no-man's-land, l'inertie, la sidération. Le mouvement des soignants n'est pas une lutte « agitée » contre la dépression, mais un véritable témoignage de la coexistence de toutes ces émotions, une guidance vers un « inventer » ensemble, un soutien immédiat sans fuite. Ceci ne peut pas être un quotidien et surtout le seul rapport à la vie du soignant : l'épuisement moral le guetterait rapidement. Il en est de même pour les « psy » qui accompagnent ces familles, il ne suffit pas d'être auprès de ces parents dans un respect de leur souffrance (ce qui est déjà beaucoup !) mais leur permettre de trouver un chemin de pensées et d'éprouvés dans ce chaos initial.

4/ les soins palliatifs en périnatalité

Ceci me conduit à la dernière partie de mon exposé abordant la difficile question des soins palliatifs en périnatalité.

4-1 En prénatal, si on suit les raisonnements des parents, certains nous demanderont de ne pas écourter le temps de vie de leur bébé. Ils ont le besoin de le rencontrer sur un temps de vie certes parfois très court, mais ils souhaitent essayer de rencontrer un bébé vivant qui s'éteindra ensuite. Ce n'est pas la mort qu'ils refusent, bien au contraire, mais ils veulent être au plus près de leur bébé dans ce temps de la mort. L'association SPAMA l'exprime très bien dans un de ses slogans « ne pas mettre des jours à la Vie mais mettre de la Vie aux jours à vivre ». Lorsque le bébé est atteint d'une maladie létale, l'IMG ou les soins palliatifs à la naissance sont deux facettes d'un même processus, c'est la temporalité qui les distingue, dans la maîtrise ou non du temps de la mort. Par contre les soignants sont encore moins préparés à accompagner ce temps de la mort, ils ont du mal à discerner l'inutilité d'une réanimation et la nécessité de donner des soins de confort adaptés à ce bébé, le mettre dans un environnement propice à la rencontre si brève soit-elle, ne pas négliger de traiter sa souffrance

physique si elle existe, et ne pas hâter non plus sa mort (puisqu'il doit mourir !). Je me souviens d'un couple dont le bébé gaspait depuis une vingtaine de minutes et qui me disait avec une tranquillité : « il n'a pas la force de respirer en continu, il prend juste un peu d'air de temps en temps, comme s'il voulait nous connaître un peu mais on voit bien qu'il n'a pas mal ! » Alors que les soignants étaient horrifiés et voulaient « abrégé ses souffrances ».

4-2 En néonatalogie, nous nous heurtons au même problème : comment passer d'un bébé en grande réanimation active à celui d'à côté où tout ce qu'on fait ordinairement par habitude et respect des protocoles devient abstention bienveillante : surveiller un ionogramme, aspirer fréquemment la sonde d'intubation, soins devenus dénués de sens pour un bébé qui va « partir ». Accepter de peut-être déstabiliser un bébé en le mettant dans les bras de ses parents, ce qui deviendra pour eux le seul moment de portage de leur enfant. Comment faire avec la chronique d'une mort annoncée dont on ne connaît pas le timing ? L'attente, l'anti-maitrise, tout le contraire d'une attitude habituelle de réanimateur, quel changement de programme ! Là encore, cela ne s'improvise pas, il faut que l'équipe se forme, s'approprie ce mouvement. Et il faudra aussi qu'elle puisse être guidée dans ce temps où l'on passe d'une attitude active à une autre action, la mise en route de soins palliatifs. « Alors on fait plus rien ? », combien de fois ai-je entendu cette phrase dans ces moments... et de répondre : « si, mais on fait autrement »... Et cet autrement doit être guidé, soutenu, c'est une révolution d'esprit... mais qui a la particularité de ne pas être stable ! Réa pour un bébé, soins palliatifs pour celui d'à côté, dans 5 m²... et avec le même soignant. Toutes ces dimensions doivent être honnêtement abordées avec tous les soignants, cela ne s'improvise pas. Contrairement aux soins palliatifs chez les adultes qui peuvent en général donner leur point de vue, les bébés de nos services n'expriment pas leur souhait, ils sont soumis au projet parental, projet difficile à exprimer car les parents sont soumis à la double peine : prendre avec l'équipe une décision pour leur enfant tout en gérant les conséquences douloureuses pour eux de cette absence future... Là encore je suis époustouflée de la capacité inventive des puéricultrices qui, dans une écoute attentive des besoins parentaux et du bébé, vont mettre en œuvre des trésors relationnels allant de la classique constitution des empreintes du bébé à la proposition par exemple du choix par la maman du petit drap coloré qui accompagnerait la dernière journée de son bébé alors qu'elle remarquait l'arrivée dans le service de nouveaux tissus tout printaniers... Joie perceptible de cette maman choisissant pour la première fois (et sans doute la dernière) l'environnement coloré qui entourera son bébé. Etre à la fois dans la Vie et accompagner la fin de la Vie... un programme vraiment exigeant pour les infirmières.

Conclusion

La finitude est un vrai problème existentiel : elle va chercher le soignant dans le plus profond de son être, de ses croyances et de ses repères. En périnatalité, elle vient surprendre le soignant, le convoque à s'y confronter, heureusement rarement, mais dans des conditions toujours assez brutales. C'est l'accélération de sa temporalité qui rend la mort si difficile à côtoyer ici. La naissance et la mort sont les deux extrêmes de notre humanité. Prendre le temps de passer de l'une à l'autre est le projet de toute une vie. En périnatalité ce trajet se réduit parfois à quelques minutes et il faut aux parents toute la confiance et la sollicitude des soignants pour rendre ce chemin pensable, en le jalonnant de quelques points de repères hautement humains pour traverser cette épreuve et ne pas en sortir détruits. C'est un parcours éprouvant pour les soignants aussi, mais hautement constructif (maturatif ?) dès lors qu'on s'autorise à mettre des mots sur nos maux, et en voilà j'espère ma petite contribution !

Je remercie tous les parents accompagnés, qui, dans une grande vérité, m'ont confié leur vécu, leurs difficultés, leurs besoins et même « leurs conseils » pour d'autres parents quand quelque chose ne s'était pas passé au mieux pour eux.

Table ronde n° 1

Gilles GRANGÉ, responsable du département d'échographie obstétricale de la Maternité de Port Royal, Paris

Raoul RIVET, gynécologue obstétricien et échographiste en libéral, Fontainebleau

Thierry JAULT, chef de service Gynécologie Obstétrique du Centre Hospitalier Marc Jacquet, Melun

Frédérique HERVILLARD, sage-femme du service de Gynécologie Obstétrique du Centre Hospitalier André Mignot, Versailles

Eric-Laurent OLSEM, médecin généraliste à Moret-sur-Loing (Seine et Marne) depuis 1999

Nathalie LEPETIT, infirmière à la maternité des Bluets, Paris

Catherine BERGERET-AMSELEK

Je vous invite à revenir sur ce qui est le plus lourd pour vous tous, dans le cadre de l'accompagnement des parents qui ont perdu un bébé. Au vu du film diffusé avant cette table ronde, je constate que la solitude est une difficulté et qu'il peut être bon de parler à un collègue aîné, du moins lorsque l'on travaille au sein d'une institution car en cabinet privé on est seul face à son patient. Il est important aussi de se laisser du temps pour trouver les mots. Thierry Jault, dans ce film, vous indiquez qu'il convient de cheminer avec la personne qui souffre. Pouvez-vous revenir sur ce cheminement nécessaire à l'accompagnement du deuil ?

Thierry JAULT

Je pensais essentiellement à la temporalité dont plusieurs intervenants ont parlé depuis le début de cette journée et qui manque assez souvent dans nos pratiques. Il convient de donner du temps aux patientes, aux couples, pour s'adapter à la situation qui est extrêmement violente, ainsi qu'à nous-mêmes, pour nous préparer, écouter et essayer de ne pas prononcer de mots qui pourraient blesser.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Vous faites partie des soignants de première ligne, selon la terminologie de Françoise Gonnaud, comme le sont certains soldats en temps de guerre. Winnicott disait que le bébé se regarde dans les yeux de sa mère le regardant. Lors de l'échographie, les femmes enceintes regardent vos yeux et sont à l'affût de la moindre expression qui pourrait les inquiéter. Comment vous donnez-vous du temps ?

Thierry JAULT

Lors de l'échographie, nous n'avons pas le temps de regarder les yeux de la maman. Je sais néanmoins que ce contact est très important. En tant qu'échographiste dépisteur, si je constate la présence d'un petit signe ou d'un signe plus grave d'anomalie, je n'en parle pas et je recherche tous les signes rassurants, qui montrent qu'il s'agit d'un bébé comme les autres. Cela me permet de contenir mes émotions. Lorsque je suis prêt, je commence à parler.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Certes mais c'est la maman qui se regarde dans vos yeux à l'affût du moindre signe s'affichant sur votre visage. Gilles Grangé, quelle est votre expérience de découverte de mauvais signes lors de l'examen ?

Gilles GRANGÉ

Il existe beaucoup de situations différentes. En cas de mort in utero, il est difficile d'attendre. Pour les handicaps, il faut prendre du temps. Quelle que soit la situation, il est important de restituer sa maternité à la mère. J'arrive toujours à dire, sans humour, que le bébé est un beau bébé, et je cherche à le prouver à la mère.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Vous cherchez donc à humaniser. En général, le père est aussi présent à l'échographie. Quelle est l'attitude du papa ?

Thierry JAULT

Je fais de l'échographie depuis moins de dix ans. Je n'ai donc pas repéré toutes les attitudes des papas.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Dans les maternités, le papa est souvent le parent pauvre. Les groupes d'accompagnement qui leur sont dédiés sont peu nombreux, alors qu'un homme est tout aussi sensible à la perte d'un bébé, même s'il le vit autrement.

Thierry JAULT

Durant les examens, les papas nous font rire car ils voient des choses sur l'écran que je ne vois pas. Nous ne sommes pas tout à fait sur la même longueur d'onde.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Certains échographistes se consacrent exclusivement à cette discipline, alors que d'autres, comme Gilles Grangé, sont aussi gynécologues obstétriciens.

Thierry JAULT

La plupart des gynécologues obstétriciens pratiquent l'échographie dans une certaine mesure, notamment l'échographie de dépistage, de première ligne. Pour notre part, lorsque nous établissons un diagnostic et que nous suspectons une anomalie, nous passons le relais à un échographiste dit référent, qui établit le diagnostic à son tour et élabore un pronostic.

Raoul RIVET

Les premiers mots prononcés sont fondamentaux pour les patientes, notamment pour permettre ou non l'acceptation. De plus, suite à l'annonce, il convient de prévoir une prise en charge immédiate et de définir un parcours de soin. En effet, ces femmes sont perdues et ne doivent pas être abandonnées. Au contraire, il faut éventuellement les rappeler et s'assurer que le parcours se déroule du mieux possible.

Catherine BERGERET-AMSELEK

J'imagine que vous avez aussi parfois à effectuer des annonces difficiles. A quelle ressource faites-vous appel pour gagner du temps ? En effet, vous êtes aussi dans la sidération.

Raoul RIVET

J'essaye de maîtriser mes émotions, de prendre du temps, et d'aller éventuellement jusqu'au bout de l'examen. J'évite les silences qui pourraient conduire la patiente à suspecter une anomalie. Je prends le temps de l'examen, je choisis mes mots et tente de conserver ma contenance.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Certains mots « portent » et d'autres « tuent ». En effet, toute leur vie, ces femmes se souviendront de la façon dont on leur a annoncé la malformation ou la mort de leur bébé.

Eric-Laurent OLSEM

Pour ma part, je rencontre les femmes et les couples après la mort périnatale et je dois les accompagner parce que, souvent, suffisamment de temps ne leur a pas été laissé pour digérer l'annonce. En effet, parfois, il ne s'agit pas d'un accouchement mais d'une expulsion.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Le terme « d'expulsion » couramment employé en gynéco-obstétrique est un mot terrible !

Eric-Laurent OLSEM

Je me souviens du cas d'une femme, à qui une pilule a été donnée pour provoquer l'expulsion. Les soignants sont venus la voir après une demi-journée pour vérifier que l'opération avait été réussie. De telles situations sont mal vécues. Par ailleurs, nous sommes tous mortels, mais la technicité dont nous disposons nous conduit à oublier que la vie n'est pas automatique et que le fait de donner naissance à un enfant n'est jamais assuré à 100 %.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Françoise Gonnaud parlait de « révolution d'esprit ». De fait, vous avez été formés pour accompagner la vie et, lorsque vous êtes face à des parents qui ont perdu un bébé, vous accompagnez encore la vie, jusqu'au bout : celle des parents qui ont subi un choc mais aussi en vue des grossesses suivantes. Les soignants passent par une phase de sidération et ont besoin de se reprendre avant de trouver les bons mots.

Nathalie LEPETIT

Je rencontre les parents après l'accouchement. Pour ma part, je sais gérer la révolte mais pas la sidération des couples, dont certains sont dans l'incapacité de parler.

Catherine BERGERET-AMSELEK

En suite de couches, vous devez également prodiguer des soins. Une épisiotomie est-elle parfois réalisée sur des femmes qui accouchent d'un bébé mort ?

Nathalie LEPETIT

Oui.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Un travail de réconciliation doit être conduit vis-à-vis de son corps, quelle que soit l'issue de l'accouchement. Je pense qu'il est important qu'une femme soit présente auprès de la maman à ce moment-là. Qu'en pensez-vous ?

Nathalie LEPETIT

La reconstruction se fait bien après et non au moment de l'accouchement. Sur le moment, la question du corps ne se pose pas.

Catherine BERGERET-AMSELEK

C'est vrai. Toutefois, la qualité de votre présence lors du soin, grâce au toucher, est importante. Vous avez cette faculté de toucher avec respect ce corps qui a porté la mort. Vous entamez ainsi sa restauration et vous reconnaissez cette femme comme une maman à part entière, même s'il s'agissait

de son premier bébé.

Nathalie LEPETIT

C'est l'un des principes de base du soignant. En l'absence de paroles, le toucher est quelque chose de très important.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Les soignants ont un rôle essentiel. Toute la vie des mamans sera influencée par la façon dont elles auront été accompagnées, par une infirmière, un gynécologue ou un échographiste, voire par une femme de service qui aura pris le temps de les écouter. Quelles sont les autres souffrances auxquelles les soignants ont à faire face ?

Frédérique HERVILLARD

La qualité de femme ou d'homme a des avantages. A ce titre, je pense que l'homme sage-femme a sa place en salle de naissance. Ainsi, il peut créer un lien avec le père et fournir au couple des outils pour communiquer.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Freud parlait de la bisexualité psychique présente chez l'homme et la femme. Je pense qu'une soignante peut exercer une fonction paternelle et qu'un homme sage-femme peut aussi exercer une fonction maternelle. Mais au-delà de cette bisexualité psychique, le sexe réel de la sage-femme ne joue-t-il pas dans la capacité qu'a la patiente à se sentir maternée et reconnue par une autre femme faite comme elle ?

Frédérique HERVILLARD

Je travaille avec un homme sage-femme, qui est très contenant pour les patientes. Il a des attentions que certaines femmes n'ont pas.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Il est peut-être aussi contenant pour l'équipe dans son ensemble.

Frédérique HERVILLARD

Il a sa place.

Gilles GRANGÉ

La présence du père est importante dans ces moments difficiles car il permet de prendre du recul et d'éviter le risque que constitue une fusion entre le soignant et le soigné.

Catherine BERGERET-AMSELEK

La maman est en pleine préoccupation maternelle primaire. Dans le temps de la maternalité, elle s'identifie totalement à son bébé. Comme ce dernier est sans vie, elle est aspirée et flirte très fortement avec la mélancolie. Dans cette situation, le père peut lui rappeler qu'il y a encore de la vie et qu'elle reste sa femme.

Gilles GRANGÉ

Dans le cadre du soin, il ne faut pas affecter une mission trop importante à l'homme. Ce dernier joue son rôle par sa simple présence.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Nous sommes totalement d'accord. Il fait tiers par sa présence et il n'est donc pas nécessaire de lui imposer une conduite à tenir. D'ailleurs, depuis le début de nos échanges, tous les soignants s'accordent pour dire qu'il n'existe pas de mode d'emploi. Chacun a son histoire, sa culture et ses convictions.

Gilles GRANGÉ

Lorsque nous annonçons une mort ou une mort à venir, nous transmettons quelque chose de très violent. Les soignants apportent la violence puis la reçoivent parfois en retour. Ils ne doivent pas la reporter sans discernement sur la famille, sur les collègues, sur leur conjoint, sur leurs enfants. Il convient donc de contenir cette violence.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Il convient aussi d'accepter la violence des parents.

Gilles GRANGÉ

La violence circule et on ne peut l'arrêter que si on l'accueille, ce qui n'est pas donné à tout le monde.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Vous devez avoir la capacité de survivre à cette colère des parents, sans en être affectés. Dans une telle situation, vous vous mettez à leur portée, il s'agit d'être capable d'accordage affectif, d'accorder sa respiration, la tessiture de sa voix à la leur. S'ils expriment leur colère vous devez accepter de les laisser l'exprimer tout en marquant une pause pour accueillir la patiente suivante, c'est un travail éprouvant pour vous.

Gilles GRANGÉ

Tout à fait. Parallèlement à la violence, la culpabilité circule également. Je constate que des femmes et des hommes d'église sont présents dans la salle. Je tenais à dire que j'apprécie Le livre de Job. Riche, respecté et ayant de nombreux enfants, ce pauvre homme perd ces derniers. A la fin du livre, il peut pardonner à ceux qui l'accusent d'être à l'origine de son malheur. Job ne renvoie pas la culpabilité et la violence. Il les accueille et pardonne à ceux qui l'accusent. C'est ce qui est demandé aux soignants : accepter que leur interlocuteur renvoie sa violence, sans l'accuser.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Vous devez comprendre que cette violence ne vous est pas destinée. Néanmoins, vous êtes présents pour recevoir la rage et la colère, qui s'adressent à de nombreux interlocuteurs, notamment à ce bébé qui a eu le mauvais goût de ne pas vivre. En tant qu'analystes, nous sommes confrontés aussi aux transferts négatifs de nos analysants qui nous aiment et nous détestent en même temps. C'est important pour un patient de pouvoir exprimer librement sa haine et sa colère, que parfois il n'a jamais été autorisé à exprimer à ses parents quand il était enfant.

Françoise GONNAUD

Il est vrai que la violence et la sidération sont particulièrement difficiles à recevoir. Nous devons disposer du ressort intérieur de l'inventivité, qui peut être basé sur l'expérience d'autres parents. Très fréquemment, j'ai utilisé le témoignage de parents ayant connu la même épreuve, en leur présentant le champ des possibles, ce qui permet de sortir de la sidération. Les parents ne peuvent pas choisir sans savoir ce qui est possible. Une maman à qui l'on vient d'annoncer la mort fœtale ne sait pas quoi faire.

Catherine BERGERET-AMSELEK

L'une des autres sources de souffrance vient peut-être de la cadence institutionnelle et des conditions de travail auxquelles vous êtes confrontés au quotidien. Comment se ressourcer quand il faut aller vite ? Des conflits liés à l'équipe peuvent-ils retentir sur votre travail ?

Nathalie LEPETIT

Même si la cadence est infernale, nous sommes capables de nous arrêter lorsque nous faisons face à ce type de circonstances. Nous prenons donc toujours le temps.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Mais outre une sécurité technique et prodiguer le bon diagnostic, vous devez aussi prodiguer une sécurité affective à ces couples en situation de haute vulnérabilité...

Eric-Laurent OLSEM

Il faut savoir perdre du temps pour en gagner par la suite. Il convient donc de prendre du temps pour s'arrêter, réunir les soignants, la famille, et même au-delà, pour faire le point et évoquer la suite des événements.

Thierry JAULT

Il faut accorder du temps et certains d'entre nous sont davantage prêts que d'autres à le faire. A ce titre, il est important que le maillage entre les différents intervenants soit de qualité. En tant que responsable d'équipe, ma préoccupation est de faire en sorte que tous les maillons fonctionnent et d'exiger que tout le monde prenne du temps au même moment, ce qui est très difficile.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Pour une IMG, un suivi doit être assuré d'une équipe à l'autre.

Thierry JAULT

Un travail important est nécessaire en amont. En la matière, les équipes qui ont une expérience en diagnostic prénatal et en IMG sont peut-être plus à l'aise. Pour notre part, au sein d'une maternité périphérique qui a une activité généraliste, la situation n'est pas simple tous les jours. Je compte beaucoup sur ce type de colloque pour que chacun prenne conscience que ce temps précieux dont nous avons besoin doit nous être accordé. J'espère que des gestionnaires ou des administratifs sont présents pour comprendre ce que je dis.

Eric-Laurent OLSEM

Je pense que le téléphone est un outil très important. Or, dans le monde libéral, nous ne sommes pas appelés pour être informés des faits en temps réel.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Et pour le médecin traitant qui suit une famille au long cours, Eric Laurent Olsem ?

Eric-Laurent OLSEM

Nous apprenons parfois le décès quelques mois après, par un tiers, ce qui n'est pas très sérieux.

Dialogue avec la salle

Valérie BOULANGER, SOS Bébé

SOS Bébé est un service d'écoute pour toutes les problématiques, notamment douloureuses, liées à la grossesse et à la maternité. Nous sommes très régulièrement en contact avec des personnes qui viennent d'apprendre le possible handicap de leur bébé, et qui vivent cette annonce comme s'ils passaient sous un rouleau compresseur. Leur sentiment est que ni eux ni les médecins n'ont de temps. De plus, s'il leur est proposé un programme d'accompagnement sur le douloureux chemin d'arrêt de la grossesse, la poursuite possible de cette grossesse est rarement évoquée. Vous avez parlé du deuil. Ce dernier est associé à la mort mais le deuil est aussi celui de l'enfant tel qu'on l'avait imaginé. Que pouvons-nous faire pour que les équipes médicales soient mieux armées pour offrir à leurs patients un accompagnement vers tous les possibles ?

Gilles GRANGÉ

Il faut identifier précisément la personne qui a pris en charge le couple. Il y a 20 ans, j'avais l'impression qu'il existait des bons et de mauvais CPDPN (Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal)). Aujourd'hui, je pense que tous les centres sont attentifs, notamment quant à l'éventuelle poursuite de la grossesse et à l'accompagnement post-natal, lorsque le décès est envisagé. Pour autant, il est vrai que les familles incitent parfois les femmes à arrêter leur grossesse. Par exemple, j'ai l'impression que parfois, les grands-parents pensent plus à leurs enfants qu'à leurs petits-enfants.

Valérie BOULANGER

Il ne s'agit pas de faire le procès du personnel soignant mais de relever cette mauvaise compréhension mutuelle de ce que chacun peut apporter à l'autre. Dans une grande maternité de la région parisienne, il a été annoncé à une femme qu'elle portait un bébé porteur d'une trisomie 18. Elle a choisi de poursuivre la grossesse sans faire d'amniocentèse pour confirmer le diagnostic, ce qui a beaucoup troublé le personnel. La maman a compris que tous les soignants avaient besoin de savoir de quoi était atteint le bébé, afin de se préparer à l'accueillir. Une amniocentèse a été pratiquée à sept mois et demi de grossesse et le bébé est né, porteur d'une trisomie 18, entouré de toute l'équipe. Le temps donné à chacun pour se comprendre et s'approprier a été très consolant pour les soignants.

Catherine BERGERET-AMSELEK

C'est une très belle histoire, qui montre l'importance des premières relations entre la mère et le bébé, même lorsque ce dernier n'est pas parfait, souffre d'un handicap ou dont les jours sont comptés. Une interaction précoce est néanmoins possible et cruciale. Une maman considère toujours que son bébé est beau. En lui présentant d'une certaine manière, il est donc possible de favoriser ce premier lien qui va tant compter quel que soit les circonstances. Si le bébé naît sans vie, ce premier lien sera aussi important, bien sûr il se fera avec d'autres données mais il sera la base pour la maman de réaliser qu'elle a porté ce bébé et qu'il a existé même seulement à l'intérieur d'elle-même.

Thierry JAULT

Je remercie cette dame qui est intervenue dans la salle, pour son analyse qui montre la difficulté que rencontrent les soignants pour s'ajuster aux demandes des patientes, sachant que nous ne disposons que de très peu de temps. Il est très important de faire circuler des informations, afin d'éduquer nos patientes sur ce qu'elles peuvent attendre d'une maternité ou des associations partenaires. Merci d'avoir compris que nous étions en difficulté et que nous avons besoin d'aide.

Eric-Laurent OLSEM

Je souhaite évoquer les examens systématiques proposés aux femmes enceintes. Parfois, les obstétriciens ou les sages-femmes indiquent aux parents quels examens doivent être passés, sans leur

expliquer comment ils auraient à gérer un résultat anormal.

De la salle

Je suis aumônier catholique dans un hôpital public. Je me sens proche de ce qui a été dit concernant le poids et la souffrance vécus avec les personnes que nous accompagnons. Je visite notamment un service de grossesses à risques élevés et de néonatalogie dans un hôpital de province, maternité de niveau 3. Nous n'avons pas évoqué les aspects spirituel et religieux, qui sont apparus en France par le biais des soins palliatifs. Avec les psychologues, les sages-femmes et les puéricultrices, nous travaillons en complémentarité, proposant des rites lorsque cela est désiré (une bénédiction dans le cas d'une IMG ou de mort in utero ; un baptême en néonatalogie). Au-delà du rite, nous utilisons une autre grille d'écoute, issue d'une autre formation, qui permet d'entendre le « pourquoi », d'aider à exprimer les mots et d'y faire écho d'une autre manière. Nous écoutons également les soignants. En effet, dans ces services, il arrive que beaucoup d'IMG et de morts in utero se succèdent. Les sages-femmes sont donc souvent en grande souffrance pour réaliser leur accompagnement, par exemple lors des IMG tardives.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Je vous remercie pour votre intervention. La dimension spirituelle était entre les lignes de tous nos discours. Nous y reviendrons dans notre dernière table ronde tout à l'heure.

Elisabeth DEMARRE, psychologue

Françoise Gonnaud, vous avez indiqué que l'accompagnement des parents en soins palliatifs et l'accompagnement dans le cas d'une IMG constituaient deux facettes qui n'avaient pas la même temporalité. Dans mon expérience clinique, je vis les choses différemment. Chez les patientes qui ont vécu une IMG, je constate de la culpabilité et des problèmes au plan de l'estime de soi. Quelle est votre expérience en la matière ?

Françoise GONNAUD

J'ai rapproché les deux types d'intervention pour montrer que le trajet à effectuer vis-à-vis de l'enfant était le même. Les premières demandes de parents de poursuivre la grossesse jusqu'à son terme ont été très compliquées à vivre au sein des équipes. En effet, beaucoup de soignants ne comprenaient pas cette demande. Les parents devaient donc mener un double combat : faire respecter leur choix et se préparer à l'absence du bébé. Ainsi, après avoir perdu son bébé après sa naissance une maman a fait une psychose du post-partum car elle avait tellement pensé à l'accompagnement de ce bébé qu'elle en avait oublié qu'il allait mourir. Nous sommes plus vigilants aujourd'hui pour accompagner les parents plus longtemps quand ils choisissent de laisser naître leur bébé, que dans le cas d'une IMG mais nous savons que l'issue est celle de la mort du bébé, cette dernière pouvant se produire après quelques heures, quelques jours ou mois, voire après quelques années. Les parents qui refusent l'IMG et qui sont confrontés à la mort de leur bébé sont presque soulagés car ils pensent que son histoire naturelle était de ne pas pouvoir vivre. La situation est beaucoup plus compliquée en cas d'IMG pratiquée pour des handicaps viables, comme la trisomie 21. Dans ce cas, la question de la culpabilité est incontournable.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Dans le cas de l'IMG et de la mort in utero, il convient de tenir compte du temps qui court jusqu'à la date à laquelle le bébé aurait dû naître. De fait, la maman poursuit sa maternalité à vide. Le bébé est très lourd à porter dans son cœur et dans sa tête, alors qu'il n'occupe plus son ventre. Ce sont des moments de crise existentielle intense et il se produit une première étape sur le chemin du deuil jusqu'à la date où le bébé aurait dû naître. Puis à la date anniversaire de sa mort. Est-ce que parfois, il vous arrive de vous sentir responsable de la mort du bébé, au-delà de toute erreur médicale ?

Thierry JAULT

Ce sentiment est inévitable puisque notre objectif permanent est d'améliorer nos pratiques pour que nos patientes mettent au monde des enfants vivants, si possible bien portants. Chaque fois que l'issue n'est pas favorable, nous nous remettons en question. Nous serions fautifs de ne pas le faire.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Cette remise en question se fait entre soi et soi. Elle peut prendre la forme d'un cas de conscience.

Gilles GRANGÉ

Oui, heureusement.

Catherine BERGERET-AMSELEK

C'est important de le dire car cela montre que les soignants sont dépassés par le mystère de la vie. Faire 15 ans d'études, avoir le droit de prescrire des médicaments ne nous rend pas tout puissant. La vie et la mort restent mystérieuses et n'appartiennent pas qu'à la médecine.

Thierry JAULT

Je suis convaincu que dans certaines situations, nous n'avons jamais la réponse aux questions que nous nous posons. C'est pourquoi la souffrance que nous ressentons a un effet cumulatif.

Eva TOUSSAINT, psychologue

Nous devons prendre en compte les questions législatives, qui conduisent parfois les médecins à ne pas proposer aux familles d'offre alternative comme l'accompagnement, par crainte du risque d'un procès. Pour assurer l'accompagnement, il convient de s'interroger sur les émotions que l'on ressent mais cela nécessite aussi de faire avec ce risque. Nous ne savons pas combien de temps les bébés resteront en vie après leur naissance.

Françoise GONNAUD

Il est hors de question de dire aux parents, lorsqu'ils décident d'aller au bout de la grossesse, que nous mettrons un terme à la vie du bébé après sa naissance.

Eva TOUSSAINT

En effet. Par le passé, il était question d'interruption thérapeutique de grossesse. Aujourd'hui, nous parlons d'interruption médicale car tout le monde a compris que ce geste n'avait rien de thérapeutique.

Thierry JAULT

La situation est difficile pour les médecins mais également pour les parents, qui ne savent pas ce qui les attend. Choisir la vie est l'un de nos objectifs mais parfois, dans certaines situations, nous considérons que l'IMG est une solution moins mauvaise.

Gilles GRANGÉ

Le risque médico-légal se situe plutôt avant le diagnostic, en cas de non dépistage de certains signes.

Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre

Que veut dire « Prendre soin de soi » pour un soignant ?

Pierre PANEL, chef de service Gynécologie, Obstétrique du Centre Hospitalier André Mignot, Versailles

Les missions assignées à l'hôpital sont d'assurer l'accès de tous à des soins de qualité, ainsi que la prévention et la recherche. Au quotidien, les préoccupations sont plutôt celles de la nouvelle gouvernance, du retour à l'équilibre et de l'efficacité. Les missions des soignants sont de disposer de connaissances, de compétences et d'exercer leurs métiers avec humanité. Au quotidien, les réalités sont plutôt celles d'un besoin de reconnaissance, de remotivation et de réassurance.

Au sein du Centre Hospitalier de Versailles, les résultats du baromètre social montrent que la motivation du personnel reste intacte, malgré la charge, le rythme de travail et les exigences cognitives. Dans ce cadre, il importe de reconnaître la souffrance des soignants, de façon collective et individuelle. Chacun doit assumer ses propres limites, ainsi que les sources de conflits en soi, qui sont autant de sources de conflits potentiels avec les autres. Au plan collectif, il importe de reconnaître le stress qui existe vis-à-vis de la mort, de la gestion du risque de procès, de la performance et de l'erreur.

Je vous propose de commenter la phrase de Marie de HENNEZEL : « Former les soignants, ce n'est pas leur donner des recettes, ni apporter des réponses toutes faites mais leur permettre de sortir du déni, du silence, de l'illusion de maîtrise et de toute puissance dans laquelle leur formation initiale et l'attitude de notre société les cantonnent ».

Il est vrai que les soignants développent des mécanismes de défense. Comme le dit, Martine RUSZ-NIEWSKI, « le médecin tente de pallier son dénuement en tenant un discours hermétique et incompréhensible pour le patient », ce qui engendre une rupture de communication créant un vide et une source d'angoisse. Les autres stratégies des médecins sont l'évitement, l'esquive ou l'identification projective, c'est-à-dire l'illusion de partage de la souffrance.

Le patient développe aussi des mécanismes de défense, comme la dénégation intrapsychique, la rationalisation, y compris par le biais de l'humour, la projection agressive, qui conduit parfois les soignants à répondre de façon agressive à leur tour.

Chez les soignants, l'illusion de toute puissance incite à ne pas montrer ses faiblesses. Ils se conforment à cette image mais se révoltent en même temps, ce qui entraîne un mal-être et une mésestime de soi. Les soignants doivent devenir eux-mêmes et apprendre à dire « J'ai envie de... » au lieu de « Il faut que... ». Ils ne doivent pas culpabiliser vis-à-vis du plaisir qu'ils prennent à exercer leur métier, ne pas confondre outils et objectifs et apprendre à dire « Je ne sais pas ».

Prendre soin de soi pour prendre soin des autres revient à vivre l'instant et à retrouver la beauté de la relation avec les autres, mais aussi à identifier des espaces pour décharger son angoisse, confier sa culpabilité. Le soignant a besoin d'entendre qu'il est normal de se tromper. Il a besoin d'espaces pour se ressourcer et faire la paix avec lui-même.

Prendre soin de soi et prendre soin de l'autre participent d'un même désir, d'un même bonheur et d'une même vérité.

Missions et réalités

De l'hôpital

- Accès de tous à des soins de qualité
- Prévention
- Recherche
 - Nouvelle gouvernance
 - Retour à l'équilibre
 - Efficience

Des soignants

- Savoir
- Savoir faire
- Savoir être
 - Reconnaissance
 - Remotivation
 - Réassurance

Le Baromètre Social du Centre Hospitalier de Versailles

Facteurs de risques ou de ressources

Contraintes quantitatives.

Charge et rythme de travail.
Exigences cognitives.

Organisation et leadership

Équité.
Conflit des rôles.
Reconnaissance.
Confiance entre le salarié et le management.
Prévisibilité.
Clarté des rôles.
Soutien social du supérieur hiérarchique.
Qualité du leadership.

Relations horizontales

Confiance entre les collègues.
Soutien social de la part des collègues.

Autonomie

Marge de manœuvre.
Possibilités d'épanouissement.

de santé au travail

Vécu professionnel

Sens du travail
Engagement dans le travail
Satisfaction au travail

Santé et Bien-être

Santé auto évaluée
Stress
Epuisement
Exigences émotionnelles
Conflit famille/travail
Insécurité professionnelle

Reconnaître le stress (la souffrance) des soignants.

Reconnaissance individuelle :

De ses limites, (savoir, savoir faire...)

De ce qui est source de conflit en soi, (et donc avec les autres)

Je ne supporte plus... Ça me met en colère...

Reconnaissance institutionnelle :

Du soin comme source constante de stress

Du stress généré par la pression « de gestion » mais aussi judiciaire, performance

De l'erreur ≠ faute

> Formations

« Former les soignants, ce n'est pas leur donner des recettes, ni apporter des réponses toutes faites, mais leur permettre de sortir du déni, du silence, de l'illusion de maîtrise et de toute-puissance dans laquelle leur formation initiale et l'attitude de notre société les cantonne. »

Marie de Hennezel

Mécanismes de défenses du soignant 1

La rationalisation

> Le médecin tente de pallier son dénuement en tenant un discours hermétique et incompréhensible pour le malade. Ce faisant, il instaure un dialogue sans échange en offrant aux questions des malades des réponses toujours plus obscures.

Conséquences :

Engendre une rupture de communication avec le malade créant un vide, source d'angoisse.

L'évitement

Comportement de fuite réelle ou déguisée : lorsque le soignant ne supporte pas une demande d'investissement psychique, une demande de présence et de sollicitude, un appel à l'écoute, une requête de communication de contact.

Conséquences :

La présence du malade est niée.

La relation se trouve ainsi privée de tout affect que le soignant estime ne pas être de son ressort.

Mécanismes de défenses du soignant 2

L'esquive

> Le soignant se sent démuni face à la souffrance psychique. Il ne peut, de ce fait, entrer en relation avec le malade avec lequel il reste en complet déphasage. Il ne ment pas, il reste en permanence hors sujet et hors de la réalité environnante : déviation de la conversation, réponse superficielle sans rapport avec l'angoisse sous-jacente.

Conséquences :

Sentiment de solitude pour le malade.

L'identification projective

> Attribuer à l'autre certains traits de sa personnalité en lui prêtant ses propres sentiments et réactions, pensées et émotions. Illusoire partage d'une souffrance inconnue qui ne sert qu'à se mettre à l'abri des souffrances du malade. Ce mécanisme crée une véritable symbiose avec le malade ce qui permet au soignant de croire qu'il sait ce qui est bon pour lui. Cette certitude fait taire l'angoisse qui submerge le malade.

Conséquences :

Enferme le malade dans l'illusoire partage de sa souffrance qui le cantonne dans un non dit d'incompréhension.

Mécanismes de défenses du soigné 1

La dénégation intra psychique

> Le malade conteste et récusé l'annonce faite par le médecin. Seule une partie de la vérité peut être acceptée par le malade qui rejette tout ce qui est encore intolérable ou trop douloureux. Il sait mais ne veut rien savoir.

« *Mais enfin c'est impossible Docteur ! vos analyses sont erronées... ou bien vous vous trompez de malade... ça ne peut pas être un cancer...* »

La dénégation sociale et relationnelle

> La dénégation sociale et relationnelle est une forme de sérénité apparente : il sait mais ne désire pas en parler ouvertement. La fuite en avant sociale et relationnelle : dire tout à l'autre pour se libérer.

Mécanismes de défenses du soigné 2

La maîtrise : rationalisation

> Le malade cherche en rationalisant à comprendre sa maladie et croit trouver une justification qui lui permettrait de la contrôler. Le malade peut «rationaliser l'irrationnel» par l'humour, la dérision, entraînant souvent une sidération des soignants. Rester dans la maîtrise de la maladie c'est aussi refuser de se laisser porter.

La maîtrise : rites obsessionnels

> La vigilance extrême s'exprime sous forme d'idées fixes, d'une surveillance permanente, de la recherche d'informations médicales détaillées. Les prescriptions sont scrupuleusement respectées, les médicaments vérifiés, tous les actes médicaux interrogés, les mesures d'hygiène sont appliquées de

façon draconienne au point de refuser tout contact «dangereux» avec des proches. Le malade peut à l'extrême s'isoler par son attitude. Démarche autonome, solitaire et opiniâtre.

Mécanismes de défenses du soigné 3

La projection agressive

> Protection du malade assurée par un mode de revendication agressive, rendant l'entourage responsable de tous les malheurs : récriminations, remontrances, plaintes, griefs, reproches, accusations. La réalité a été intégrée cependant le malade fait front par une agressivité accrue. Le médecin devient la cible privilégiée du despotisme, il est tenu pour responsable et incompetent de l'évolution de la maladie. Animosité difficile à vivre pour le médecin touché dans sa raison d'être, provoquant souvent une réaction agressive en retour : la relation soignant/soigné devient alors impossible.

«... cela fait 1 heure que je sonne, ah bien il ne faut pas être pressée, vous parlez d'un service, tout le monde s'en moque ici ! On ne s'occupe pas de MOI ! Les infirmières préfèrent rester dans l'office prendre un café et le médecin il devrait déjà faire sa visite ! Il m'a peut-être oubliée ! Pensez cela fait 5 jours que je suis là ! Et ma fille elle est venue avant hier, et pourquoi pas hier ? Je suis malade, moi, si elle croit que c'est drôle d'être bloquée sur un lit d'hôpital ! Avec ça personne ne répond ! Je ne suis pas sûre que ce soit une équipe bien compétente... faire attendre les malades comme ça... Ils vont savoir de quel bois je me chauffe... Ah vous voilà déjà Docteur...»

Le soignant / Le soi-niant Tempête dans un cœur

« Il faut que... » « on doit... »

Être le meilleur, être fort...

Soumission/révolte.

Mal-être, mésestime de soi.

mésestime d'être soumis ou révolté.

mésestime d'être insuffisamment soumis ou insuffisamment révolté.

Prendre soin de soi

(re) devenir soi

Dire « je »

Prendre plaisir et ne pas s'en culpabiliser

Substituer « j'ai envie de... » à « il faut que... »

Ne pas confondre outils et objectifs.

Apprendre à dire « je ne sais pas. »

Prendre soin de soi pour prendre soin des autres

Vivre l'instant et voir la réalité telle qu'elle est.

Redire la beauté de la relation : Unique. Toujours renouvelée. Merveilleusement complexe. Richesse et non danger.

Trouver des espaces pour se dire, pour se comprendre et pour comprendre.

- 1) Le soignant a besoin d'espaces pour décharger l'angoisse.
- 2) Le soignant a besoin d'espaces pour confier sa culpabilité.
- 3) Le soignant a besoin d'espaces pour prendre conscience de ses projections.
- 4) Le soignant a besoin d'une réflexion et d'une pratique pour lui permettre de sortir de la confusion qu'il fait trop souvent entre le soigné et lui.
- 5) Le soignant a besoin d'entendre que nous sommes par nature, chacun de nous, ici maintenant, constamment en face de nos limites et que cela est normal
- 6) Le soignant a besoin d'être reconnu et rassuré, de pouvoir s'entendre dire que ses réactions, même si elles sont parfois inappropriées, j'oserais dire même si elles sont parfois nuisibles, sont normales parce qu'elles sont humaines.
- 7) Le soignant a besoin d'espaces pour se retrouver, pour faire la paix avec lui-même, pour se ressourcer et être à nouveau capable de soigner

« prendre soin de soi
et prendre soin de l'autre »

participent d'un même désir,
d'un même bonheur,
d'une même vérité.

Tenir compte de soi : un enjeu pour la qualité du soin et de l'accompagnement ?

Véronique DORMAGEN, Chef de service Cardiologie et maladies vasculaires de l'Hôpital Simone Veil, Eaubonne

POURQUOI TENIR COMPTE DE SOI ?

La souffrance au travail est particulièrement répandue chez les soignants, quel que soit leur métier, du fait :

> de conflits de valeurs entre :

- l'idéal de soins (guérir ou au moins faire aller mieux, être avec l'autre) et la réalité (échec de soins)
- des soins techniques, un temps administratif par rapport à une relation, une façon d'être
- une organisation impersonnelle (individus interchangeables, déshumanisation des soins, protocoles) et des individus soucieux d'une relation de qualité
- un sentiment d'impuissance, voire de culpabilité, en cas d'échec des soins, a fortiori en cas de décès
- un épuisement possible du fait de journées très denses, de la confrontation quotidienne à la souffrance des autres et aux émotions qu'elle soulève en nous, sans formation spécifique pour les accueillir,
- des situations de conflits avec les patients et leurs familles, avec difficulté à dialoguer avec des personnes en souffrance, encore une fois sans outils pour y faire face
- et de l'absence fréquente de lieu de parole permettant d'évoquer ces problématiques, et d'échanger entre pairs, au sein des institutions.

Méconnaître sa souffrance, sa fatigue, ses réactions et émotions, peut à la longue entraîner une fermeture progressive à l'autre, voire un déficit d'empathie avec impossibilité de communiquer, et aussi provoquer un sentiment d'insuffisance, un isolement progressif.

Tenir compte de soi, comprendre ses réactions, repérer la souffrance en soi, savoir la prendre en compte, sont essentiels pour maintenir une relation d'aide constructive, pour aller vers l'autre et pouvoir lui « faire du bien ».

Tenir compte de soi permet aussi d'être en lien avec ses propres ressources, et de dialoguer avec l'autre.

« Il faut aller vers soi avant d'aller vers l'autre ».

« Il faut reconnaître sa propre douleur pour comprendre celle des autres ».

QU'EST-CE QUE LA COMMUNICATION NON VIOLENTE ?

La démarche de la Communication Non Violente (ou CNV) a été mise au point dans les années 1960 par Marshall Rosenberg, docteur en psychologie clinique, inspiré par les travaux de Carl Rogers sur « l'Approche Centrée sur la Personne ».

Ce processus fondé sur le respect de soi et des autres, est destiné à (r)établir des relations bienveillantes envers soi-même et les autres. Il aide à la résolution de conflits, et permet aussi d'être en meilleure relation avec soi-même. Au-delà d'un outil ou d'une technique, c'est une pratique qui passe par l'attention au langage qui renforce notre aptitude à conserver notre humanité même dans des conditions éprouvantes. La place de l'intention y est fondamentale : priorité à la qualité de la relation avec l'autre par rapport au résultat immédiat.

Les principes de base de la CNV sont que :

- tous les êtres humains ont les mêmes besoins fondamentaux (sécurité ou liberté, interdépendance ou différence, paix ou accomplissement...)
- nous essayons tous, simplement, de faire en sorte que nos besoins soient satisfaits
- nos besoins ont avant tout besoin d'être reconnus, pas forcément satisfaits – d'où l'importance de l'empathie.

La pratique repose sur l'application de quatre étapes qui servent de fil conducteur :

- 1) Observation d'une situation : purement descriptive, sans juger, évaluer, comparer, critiquer...
- 2) Expression ou accueil d'un ressenti par rapport à cette observation : description de ce qui se passe en soi, à ce moment précis
- 3) Expression ou accueil d'un besoin qui demande à être satisfait, à ce moment précis, en rapport avec ce ressenti et cette observation.
- 4) Formulation d'une demande précise et réalisable, visant à satisfaire ce besoin, demande qui ne soit pas une exigence.

Le processus de CNV peut être utilisé de trois manières :

- tenir compte de soi, clarifier ce qui se passe en soi (auto-empathie) : avant un entretien difficile, dans une situation de conflit...
- communiquer vers l'autre d'une manière qui favorise la compréhension et l'acceptation du message : comprendre les besoins de l'autre puis trouver les mots pour qu'il puisse entendre ce que j'ai à dire
- recevoir un message de l'autre, l'écouter d'une manière qui favorise le dialogue quelle que soit sa manière de s'exprimer : entendre ce qu'il a à dire, comprendre ses besoins, même s'il s'exprime d'une façon qui paraît violente.

DANS LES SITUATIONS D'IMPUISSANCE

« ce bébé est mort, je n'ai rien pu faire »

Revenir vers soi

Prendre un temps d'arrêt, respirer

Se demander :

- quelle est la réalité concrète ? observer et faire la part des interprétations, jugements qui se surajoutent à la souffrance (se souvenir que tout jugement négatif sur soi correspond à un besoin non satisfait)
- qu'est ce qui est touché en moi, ici et maintenant ? :
- reconnaître l'émotion, la ressentir dans le corps, et l'accueillir avec bienveillance (sans la rejeter)
- laisser venir ce que cela vient réveiller en moi – en termes de besoins, d'aspirations
- reconnaître notre désir de toute puissance

puis de quoi ai-je besoin maintenant ?

- qu'est ce qui me ferait du bien ici et maintenant, et qui soit réalisable ?
- savoir demander de l'écoute, du soutien, accéder à une réserve de ressources bienfaitantes

FAIRE FACE AU DESESPOIR

- Accepter d'être là sans faire : qualité de présence ; efficacité thérapeutique de l'empathie
- Ecoute empathique : qualité de présence à ce que l'autre vit

DANS LES SITUATIONS DE CONFLIT :

Comment faire face à la colère ?

Faire « un pas de côté », une respiration. Se souvenir que la colère, l'agressivité sont l'expression d'un besoin non satisfait

La CNV nous permet de repérer qu'il y a différentes façons de recevoir un message difficile à entendre (on n'est pas obligé de « mal le prendre »)

- contre moi (je me juge...) : honte, culpabilité, dépression
- contre l'autre (je juge l'autre) : colère
- vers moi (quand j'entends ça, je me sens ... parce que j'ai besoin de ...) :
auto empathie, écoute de moi
- vers l'autre (quand tu dis ça..., est ce que tu te sens ... parce que tu as besoin de ...) :
empathie, écoute de l'autre

Les 2 premières ferment le dialogue,

les 2 dernières permettent de l'ouvrir ou de le poursuivre.

L'écoute de soi, de son ressenti permet, par la prise de conscience :

- de se décoller de sa propre réaction (colère, agacement, fatigue...)
- de comprendre la détresse sous-jacente à la colère
- d'avoir une attitude empathique qui peut répondre en partie au besoin de l'autre
- d'éviter les mots qui ferment les portes, les mots maladroits.

AVANT UN ENTRETIEN DIFFICILE avec une famille, avec un collègue

Auto empathie : dans quel état suis-je ici et maintenant? avec quelle émotion ?? avec quel besoin ?

Vérifier dans quelle intention je suis ?

vouloir convaincre ?

parvenir à mes fins ?

créer une relation de qualité, prendre en compte les besoins de chacun ?

Les 5R : Ralentir (pas du tac au tac), Respirer, Ressentir, Reformuler, Remercier

Le Bonhomme «OSBD» :

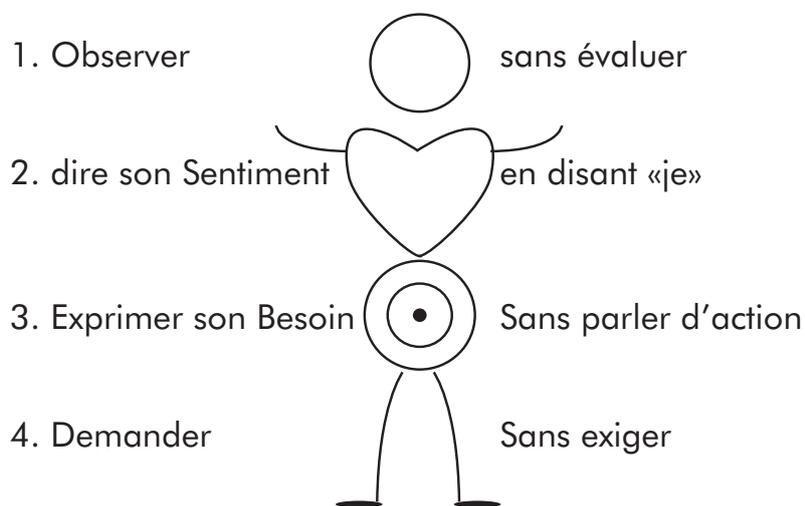


Table ronde n° 2

Gilles GRANGÉ, responsable du département d'échographie obstétricale de la Maternité de Port Royal, Paris

Raoul RIVET, gynécologue obstétricien et échographiste en libéral, Fontainebleau

Thierry JAULT, chef de service Gynécologie Obstétrique du Centre Hospitalier

Marc Jacquet, Melun

Frédérique HERVILLARD, sage-femme du service de Gynécologie Obstétrique du Centre Hospitalier André Mignot, Versailles

Eric-Laurent OLSEM, médecin généraliste à Moret-sur-Loing (Seine et Marne) depuis 1999

Nathalie LEPETIT, infirmière à la maternité des Bluets, Paris

Catherine BERGERET-AMSELEK

Nous avons beaucoup parlé de votre souffrance en tant que soignants, de l'importance de rester en contact avec soi pour accueillir la souffrance de l'autre et ne pas la confondre avec la sienne. Quelles sont vos ressources pour ne pas être happés par cette souffrance et pour pouvoir continuer d'exercer votre fonction ?

Thierry JAULT

En la matière, je suis encore au stade de la recherche.

Gilles GRANGÉ

Chacun a ses moyens et la question est très intime.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Un colloque est intime...

Gilles GRANGÉ

J'ai constaté que je ne ressassais dans ma vie que ce qui ne se passait pas bien. Depuis quelques années, j'ai commencé à remplir une boîte à chaussures avec les faire-part et les cartes de remerciement que je reçois des familles. C'est une façon de me soigner car cela me permet de penser du bien de moi.

Catherine BERGERET-AMSELEK

C'est très poétique. Vous vous rappelez ainsi que votre métier est tourné vers la vie, même si des accidents se produisent. Dans vos institutions respectives, existe-t-il des groupes de parole et de supervision, qui permettent aux soignants d'évoquer les situations difficiles auxquelles ils sont confrontés ?

Thierry JAULT

Non.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Dans des services qui accueillent des cas extrêmes, ce devrait être systématique.

Raoul RIVET

En tant que libéral, je ne dispose pas de soutien. J'appartiens à des groupes de réseaux avec lesquels j'échange, je partage et j'essaye d'évoluer. Parfois, je compare la gravité de la souffrance des patients avec la mienne, qui me semble alors très dérisoire. Je vise donc davantage l'empathie que je ne recherche le soutien.

Thierry JAULT

J'ai constaté que je tenais le même raisonnement. Toutefois, même si elle est moindre que celle des patients, cette souffrance s'accumule au fil du temps et il faut trouver une solution pour qu'elle cesse.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Dans le film que nous avons vu, vous parlez de souffrance contenue par respect pour vos patients. Pour autant, cette souffrance pèse.

Thierry JAULT

Nous passons beaucoup de temps à évoquer la souffrance de nos patients mais cela ne résout aucun problème.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Pour beaucoup de médecins et de soignants, ce métier a une dimension spirituelle. La souffrance de vos patients, qui vous mène aux limites de votre propre personne, ne vous fait-elle pas grandir ? Cette question vous parle-t-elle ?

Thierry JAULT

Oui.

Pierre PANEL

Thierry, tu as dit : « Il faut trouver une solution » pour que la souffrance cesse. Est-ce que tu as envie de faire quelque chose ?

Frédérique HERVILLARD

J'ai la chance de travailler dans le service de Pierre Panel. Notre premier lieu d'écoute est le cercle de nos collègues, qui traversent les mêmes problèmes, puis ensuite il y a les psychologues de la maternité, avec lesquels nous pouvons toujours discuter d'un cas qui nous a plus particulièrement marqués, que ce soit immédiatement ou quelque temps après. De plus, des groupes sont parfois constitués sur un dossier qui a vraiment posé problème. Enfin, les cadres sont aussi très à l'écoute de notre souffrance. Nous avons beaucoup de chance.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Il est aussi possible de parler à un psychanalyste soit en s'engageant dans un travail personnel et dans vos métiers il me semble que c'est un bon garde-fou, soit en ayant recours à lui comme superviseur pour lui parler d'un cas qui vous a mis à l'épreuve. La trousse à outils dont vous disposez pour accompagner vos patients c'est, outre votre savoir-faire, votre capacité à vous laisser être présent pour vos patients. Il est très difficile d'exercer vos métiers sans avoir recours à une aide pour vous-même, nous avons entendu Véronique nous parler de communication non violente ce qui lui permet de trouver en elle des ressources, mais si l'on veut analyser les processus inconscients en jeu dans l'accompagnement je ne pense pas que nous puissions faire l'économie d'un travail analytique.

Nathalie LEPETIT

A la maternité des Bluets, nous disposons d'un groupe de réflexion sur la mort fœtale in utero, sur la prise en charge mais la discussion se fait plutôt entre les collègues et non avec la psychologue, qui travaille également avec les parents. Le groupe de parole n'est pas forcément l'endroit où les soignants souhaitent ou peuvent aller.

Thierry JAULT

Par leur expérience de vie, certaines de nos patientes nous apportent des solutions pour nous-mêmes. Ces personnes sont soutenantes à mon égard et je me suis souvent sorti de situations difficiles grâce aux patientes.

Eric-Laurent OLSEM

Ma famille et mes amis me permettent de me ressourcer car ces personnes me connaissent en tant qu'être humain et non en tant que personnel soignant. Si l'on n'est pas heureux en ménage, il est difficile d'être heureux au plan professionnel. Je me ressource également parce que je ne suis pas soignant 24 heures sur 24 : je réalise des activités extraprofessionnelles. Je me ressource parce que je suis catholique pratiquant mais aussi en participant à des réunions qui ne sont pas médicales.

Catherine BERGERET-AMSELEK

C'est d'autant plus important quand on exerce une profession dans le domaine du prendre soin d'avoir une vie personnelle équilibrée affectivement, car le risque sinon est d'utiliser nos patients pour combler nos manques. Par ailleurs, il me semble que tout soignant doit être dans une disposition intérieure à la fois de distance et de proximité pour être à sa juste place dans l'exercice d'un accompagnement bien-traitant.

Eric-Laurent OLSEM

J'explique souvent à mes patients qu'ils ne sont pas responsables de la situation qu'ils vivent, pas plus que je ne le suis moi-même ou leurs parents et grands-parents. Ils font face à une contrainte, qui n'a pas de solution. Dans ces conditions, il est possible de crier dans le désert durant des années, ça ne résout rien.

Dialogue avec la salle

Catherine BERGERET-AMSELEK

Je propose à Françoise Gonnaud d'intervenir sur la question du deuil anticipé. Peut-être pourrions-nous également évoquer les grossesses suivantes.

Françoise GONNAUD

Parfois, des parents ne comprennent pas la gravité de la situation et sont surpris par la mort de leur bébé. Globalement, nous avons rarement des certitudes vis-à-vis de la mort. C'est particulièrement vrai en réanimation néonatale, où certains bébés en grande difficulté parviennent à vivre. Or, si les médecins et les soignants condamnent cet enfant auprès des parents, ces derniers font un deuil anticipé, ce qui est une catastrophe lorsque l'enfant survit au final. C'est extrêmement lourd à porter pour l'enfant toute sa vie car ses parents le considèrent comme un survivant et non un vivant. Il est donc important de ne pas provoquer de deuil anticipé. Nous avons toujours le temps d'accepter la mort lorsqu'elle survient.

Marie-José SOUBIEUX

Les grossesses qui suivent sont à risque mais elles possèdent également des potentialités réorganisatrices très importantes. Elles demandent néanmoins une attention particulière. En effet, durant les premiers temps de la grossesse, les femmes pensent surtout à leur bébé mort, ce qui inquiète beaucoup les équipes. La plupart du temps, les soignants n'osent pas évoquer le bébé mort par peur de raviver les douleurs. Pourtant, les mamans adoptent cette attitude car elles sont culpabilisées par leur nouvelle grossesse et parce qu'elles ont l'impression de trahir leur premier enfant. Si personne ne partage la mémoire de cet enfant avec elles, elles déploient toute leur énergie pour montrer qu'il est présent. Dans ce cadre, différencier les grossesses et leurs manifestations respectives au plan corporel permet de différencier les deux enfants. Les soignants doivent saisir cette occasion pour parler de ce qu'il s'est passé avant.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Ces mamans ont-elles parfois peur de perdre le contact avec leur bébé ?

Marie-José SOUBIEUX

Pendant un certain temps, elles n'en parlent pas et ne le sentent pas bouger.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Avec Catherine Dolto, nous évoquerons tout à l'heure l'importance de l'haptonomie pour être en contact avec son bébé.

Marie-José SOUBIEUX

Notre rôle à tous est d'aider les mamans à établir le contact. Il convient d'identifier un juste équilibre entre un suivi plus soutenu en termes d'échographies et de consultations, et une médicalisation raisonnable de la grossesse.

Claire RAMELLI

Les sages-femmes libérales sont de plus en plus nombreuses en France et sont à même d'accompagner les grossesses suivantes. Il convient de donner du temps au plan médical et la sage-femme peut replacer la maman dans la normalité de sa grossesse suivante, qui n'est pas forcément pathologique. De plus, il n'est jamais proposé aux mamans qui perdent un bébé à la naissance qu'une sage-femme les rencontre en suite de couches à domicile. Cela revient à leur voler une part de leur maternité.

Catherine BERGERET-AMSELEK

N'a-t-on pas le droit à une sage-femme à domicile ? Le problème est que, la plupart du temps, les parents ne le savent pas.

Claire RAMELLI

C'est vrai, les mamans et les professionnels ne le savent pas. Les sages-femmes sont en accès libre et direct, et leurs interventions sont remboursées par la Sécurité sociale pour toutes les femmes. Ces dernières peuvent en changer si la sage-femme ne leur convient pas.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Le retour à la maison au sortir de la maternité est une étape clé. Même si certaines mamans préfèrent sans doute s'en passer, la visite d'une sage-femme est irremplaçable pour la réappropriation de son corps, la reprise de la vie de couple... C'est d'autant plus important quand on rentre et que le berceau prévu reste vide...

Claire RAMELLI

La grossesse n'est pas une pathologie et le deuil n'est pas une maladie. Les sages-femmes ont donc un rôle à jouer. Après avoir perdu un bébé à six mois de grossesse, les mamans ont des montées de lait et le généraliste est aussi démuni que nous, sans avoir beaucoup de temps. Pour ma part, je reste environ une heure et demie chez les mamans. Nous pouvons nous partager largement le terrain, sans avoir de crainte de se voler les clientèles. De fait, notre travail n'est pas de transmettre les résultats d'autopsie mais d'intervenir en soutien. Il convient de constituer des réseaux et des relais, afin que les praticiens et les libéraux se connaissent.

Ségolène, puéricultrice au CHU de Nice

Comment Françoise Gonnaud parle-t-elle aux parents d'un enfant de 500 grammes né à 25 semaines ?

Françoise GONNAUD

Ce n'est pas à moi d'expliquer aux parents le devenir de leur bébé. Cette tâche revient aux somaticiens et aux pédiatres. Parfois, l'impression est que pour un pédiatre, il est plus facile d'indiquer dès cet instant que l'enfant ne vivra peut-être pas, afin d'éviter que les parents ne soient surpris. Or, au plan psychique, cette prudence initiale n'aide pas les parents lorsque le bébé continue à vivre. Il convient donc de laisser toujours une petite porte ouverte sur la vie possible tant que la mort n'est pas certaine.

Pierre PANEL

Souvent, les soignants se demandent ce qu'ils doivent dire aux parents. Or commencer par écouter simplifie souvent beaucoup la suite de l'entretien. Quelques questions ouvertes permettent à la maman d'exprimer ses craintes et ses joies, et le soignant peut ainsi calquer son discours sur celui de son interlocutrice. Pour pouvoir répondre à une maman, j'ai besoin d'entendre cette maman.

Catherine BERGERET-AMSELEK

La présence des parents en néonatalogie permet parfois au bébé d'aller mieux. Lorsqu'ils s'approchent des couveuses, les chiffres sur les cadrans de surveillance changent, le rythme cardiaque du bébé par exemple. Ces petits enfants de 500 grammes sentent donc la présence de leurs parents. Avant de proposer tout pronostic, sans doute convient-il de nouer une relation affective entre les soignants, les patients et les bébés.

Fabienne JOUAS, obstétricienne

Ce matin, il a été question de la chaîne d'annonce. Je suis en première ligne pour annoncer les mauvaises nouvelles mais je n'ai jamais appris à le faire au cours de ma formation. J'utilise donc l'expérience que j'ai accumulée. Lorsque l'interne nous appelle, il est en première ligne et se protège en n'annonçant pas la nouvelle à la patiente. Nous nous rendons alors dans la chambre avec l'angoisse d'avoir à apporter une mauvaise nouvelle mais nous sommes déjà en deuxième ligne, ce qui nous permet de nous préparer. Utiliser l'équipe pour se protéger constitue un premier système de défense. Chaque couple de parents que j'ai accompagné me sert pour le faire avec un nouveau couple. Je fais appel à mon expérience pour aider de mieux en mieux les parents que je rencontre. En la matière, j'accompagne la mort mais surtout la vie des parents. Cela me permet de rebondir sur la grossesse suivante, pour laquelle nous sommes de nouveau en première ligne, ce qui nous impose alors d'écouter et de parler de l'enfant mort. Ma dernière ressource est de prendre un café en fin de journée et de déposer tous mes bagages sur les autres. Lorsque je rentre chez moi, je ne suis plus à l'hôpital.

Elodie ESTRADE, sage-femme

En salle de travail, je suis particulièrement gênée et seule en cas de fausses-couches tardives, par exemple à 24 ou 25 semaines. Une fois, un gynécologue appelé en consultation par ma collègue, face à un travail à un terme très limite, n'est pas venu parler à la patiente. J'ai donc rappelé le médecin, qui m'a répondu sèchement qu'il n'était pas le seul à parler français dans l'hôpital et qu'il n'avait pas à annoncer à la patiente qu'elle faisait une fausse-couche. Je lui ai raccroché au nez, d'autant plus que la patiente faisait sa deuxième fausse-couche tardive et qu'elle avait 43 ans. Dans de telles situations, nous nous sentons en difficulté, comme dans les cas où les pédiatres ne viennent pas car ils considèrent qu'ils ne réanimeront pas l'enfant, où lorsque les anesthésistes refusent de soulager la douleur de la patiente car son col n'est pas assez dilaté.

Pierre PANEL

Ce sont des comportements de fuite, qui suscitent chez vous de la colère. Comprendre que le médecin fuit quelque chose de difficile permet d'identifier un moyen pour en reparler avec lui plus calmement par la suite. Pour ma part, quelque temps après, je me demande ce que j'ai fait, ce que cela m'a fait et ce que je peux en faire.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Il est possible que les soignants rencontrent des difficultés dans leur vie de couple, que la femme du médecin ait fait une fausse-couche et que la situation vécue le renvoie à une blessure personnelle. En l'occurrence, on peut penser qu'il s'agissait d'un comportement défensif. Cela peut parfois être difficile pour un soignant qui a vécu la même situation qu'il a à accompagner, s'il n'a pas dépassé la perte de son propre enfant. Si au contraire il est parvenu à intégrer cette perte cela peut peut-être l'aider à accompagner un cas semblable.

Gilles GRANGÉ

Je ne suis pas d'accord. Heureusement que nous ne vivons pas tous la même épreuve et heureusement que nous pouvons tous nous rendre compétents pour aller à la rencontre des patients, réaliser le bon accompagnement et identifier le chemin d'humanité pour aller davantage vers ce qu'ils sont et ce que je suis.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Ma question était la suivante : les soignants ont parfois vécu la même situation, cela peut-il les embarrasser ou les aider ? Chacun étant différent, tout dépend du chemin qui aura été le sien par rapport à lui-même et sa propre blessure.

De la salle

En tant que maman ayant perdu un enfant, j'anime des groupes de parole depuis deux ans et je participe à un groupe de travail en vue de la rédaction d'un livret à l'intention des parents. Mon fils est décédé il y a six ans. Lorsque sa mort a été confirmée, il a été très important pour moi que chaque professionnel se place devant moi de manière franche et de rencontrer la sage-femme, le pédiatre qui a tenté de réanimer mon fils et le gynécologue chef de service. Il est extrêmement bienfaisant pour un parent qui vit une telle expérience que les professionnels soient présents.

Par ailleurs, lors de l'accouchement, une aide-soignante m'a indiqué sèchement que je devais rester allongée correctement sur la table de travail sans bouger. Elle a ajouté : « J'ai 39 ans de métier. Je sais comment ça se passe. S'il vous arrive un problème, ce sera encore de notre faute ». Cette personne a été un excellent bouc émissaire de ma colère suite à la mort de mon enfant. Je lui en ai voulu énormément. L'année qui a suivi la mort de mon fils, j'ai revu la sage-femme qui m'avait accompagnée, avec laquelle j'avais sympathisé et qui m'a indiqué à cette occasion que cette aide-soignante avait perdu un enfant pendant l'accouchement.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Comme l'indiquait Pierre Panel, cette personne ne supportait pas votre souffrance. J'ai indiqué qu'aller voir un psychanalyste pouvait faire partie d'une hygiène de vie. Si cette personne avait fait un travail sur elle, elle n'aurait sans doute pas répondu comme ça. Ces questions sont graves. Aller voir un psychanalyste ne revient pas forcément à en prendre pour 15 ans. Il est aussi possible d'y faire une escale, notamment durant les moments clés de la vie, comme la parentalité naissante, le deuil périnatal ou la perte d'un proche survenant pendant la grossesse. Tous ces événements sont susceptibles de faire vaciller l'identité.

De la salle

Je tenais à préciser que la perte d'un enfant est comparable au fait d'être roué de coups, allongé par terre. Le moindre bruissement d'air fait beaucoup de mal et le moindre réconfort fait du bien. Même sans parole, une main tendue ou une présence peuvent aider.

Catherine BERGERET-AMSELEK

La question de la mort périnatale est taboue parce que les gens pensent qu'elle est contagieuse. Les soignants eux-mêmes, lorsqu'ils ne sont pas formés, agissent comme s'ils avaient peur d'attraper quelque chose. Nous devons briser ce type de tabou, notamment grâce à ce genre de colloque. Dans son cahier central « Parents-enfants », France Lebreton vient de publier un très bel article dans le journal la Croix sur ce sujet à l'occasion de ce colloque et sur France Culture le 2 avril dernier, une émission, a été diffusée dans L'atelier de la création. Je vous conseille d'écouter cette émission, qui est une illustration très poétique du deuil périnatal, vous pourrez l'écouter en podcast sur le site de France Culture.

Anna GRIMBERT

Je travaille en réanimation néonatale à Pontoise. Je me demande pourquoi aucun pédiatre n'est présent aujourd'hui parmi les intervenants. Le sujet est-il tabou ou aucun d'entre eux n'a-t-il souhaité intervenir ?

Catherine BERGERET-AMSELEK

Guillemette Porta a organisé cette journée en concertation avec toute l'équipe d'AGAPA. Le fait est qu'il n'est jamais possible d'inviter tout le monde. Il s'agit d'un premier colloque, qui regroupe des représentants de nombreuses disciplines. Un colloque nécessite de se limiter puisqu'il s'agit de faire des choix, cela fait travailler la castration et c'est souvent frustrant, mais on ne peut pas tout.

Gilles GRANGÉ

Cela ouvre des perspectives pour AGAPA dans les années à venir.

Sophie-Mathilde TAUSS, psychiatre et psychanalyste

J'ai travaillé avec AGAPA durant sept ans. L'association regroupe de nombreuses personnes formées, qui sont en mesure d'aider à faire le travail nécessaire. Mon expérience privée d'avoir perdu deux enfants à la naissance m'a mis en contact avec une population de parents endeuillés d'enfants, qui jusqu'alors ne venaient pas à moi. De fait, je n'étais sans doute pas en mesure de les entendre. Si je n'avais pas pu effectuer un travail sur moi-même, je n'aurais pas pu aider ces personnes. J'ai dû parcourir mon propre chemin et je remercie AGAPA d'aider les parents à le faire également.

Sophie HELMLINGLER, fondatrice et présidente de l'association « L'Enfant sans nom, parents endeuillés »

Depuis la création de l'association, il y a 14 ans, j'assiste à de nombreux colloques sur le thème du deuil périnatal. Je remercie AGAPA d'avoir choisi cet angle de travail. En effet, habituellement,

la question posée est : « Comment est-ce qu'on fait ? ». Aujourd'hui, l'interrogation est plutôt : « Comment est-ce qu'on est ? ». Les parents ne savent pas forcément que les soignants sont en souffrance et n'identifient pas leurs maladresses en tant que telles mais plutôt comme des intrusions ou des agressions. Je repars ici heureuse de constater qu'il existe des espaces permettant de penser le savoir-être face aux parents endeuillés.

Nadège, infirmière puéricultrice en réanimation périnatale

En cas de diagnostic anténatal incompatible avec la survie du bébé, certains parents décident de poursuivre la grossesse et d'accompagner le décès de leur enfant. Souvent, ces parents se préparent à un décès immédiat, alors qu'il ne se produit pas toujours si vite. L'enfant repart parfois dans sa famille, avec des handicaps qui n'ont pas été anticipés. Quel accompagnement doit-il être mis en œuvre pour ces familles ?

Gilles GRANGÉ

L'accompagnement revient au pédiatre. A notre niveau, il est important que nous ayons conscience de ces situations pour que tout se passe du mieux possible. Je pense que c'est le cas au sein des CPDPN, suite à l'intervention des pédiatres. De fait, un enfant atteint d'une trisomie 18 peut vivre plusieurs mois ou années, même si cela reste exceptionnel. Lorsque nous le rappelons, certains parents optent pour l'IMG, en prenant leur temps. Dans un tel cas, je trouve très beau ce temps qu'ils prennent pour la réflexion.

Pierre PANEL

Parfois, ce qui a été dit n'est pas ce qui a été entendu. Il convient donc de prendre le temps de faire reformuler, afin de savoir exactement quelle est la compréhension des parents.

Eric-Laurent OLSEM

En la matière, les médecins traitants doivent réagir en symbiose avec l'équipe prénatale, en utilisant un réseau de soins, au besoin en faisant appel à la psychanalyse ou à la psychiatrie. Moi-même, j'ai la chance d'accueillir dans mon cabinet une psychothérapeute comportementaliste tous les mercredis.

Pierre PANEL

Enfin, nous devons rester vigilants car les parents, à leur insu, peuvent nous dresser les uns contre les autres

Développer en réseau un travail de soutien dans la durée

Dans la souffrance du deuil périnatal,
accompagner un chemin de vie : la démarche d'AGAPA
Guillemette PORTA, accompagnante au sein de l'association AGAPA

Je pourrais dire bien des choses sur les différents types d'accompagnement que nous proposons à Agapa pour aider à traverser cette souffrance si spécifique du deuil périnatal. Et en même temps, bien souvent quand je prends la parole, il me semble que ce que je peux en dire reste superficiel, comme si je ne parvenais pas à rendre compte de la complexité et surtout de la profondeur de ce qui se passe pour chaque personne lors d'un accompagnement individuel, ou lors de groupes de parole et d'entraide.

C'est pourquoi, j'ai choisi dans un premier temps de vous passer un court film de témoignages de différentes personnes qui sont venues à Agapa : leurs paroles, souvent fortes, expriment mieux que je ne pourrais le faire, ce qu'elles y trouvent et quel soutien cela peut leur apporter.

Ce qui me frappe souvent c'est qu'en voulant minimiser la souffrance à tout prix, on risque justement d'empêcher les parents de vivre et traverser le deuil auquel ils sont confrontés. Tous ces témoignages montrent combien être accueilli, entendu, reconnu dans ce que l'on éprouve permet d'avancer sur un chemin de vie. Ni dramatiser, ni banaliser, juste reconnaître ce que la personne traverse, c'est déjà l'aider. C'est ce que nous souhaitons offrir à Agapa : une écoute bienveillante, respectueuse de chacun, de son histoire et de son rythme. Chaque fois, ce qui est vécu est unique et en même temps, je peux témoigner que cette écoute va permettre à chaque personne de prendre le temps d'accueillir cette part en elle qui souffre et ce faisant va pouvoir reconnaître qu'elle n'est pas que cette souffrance. Car la difficulté est parfois là quand la souffrance se fait trop grande : c'est que la personne s'identifie à sa blessure, et il n'y a plus d'espace pour en sortir.

Tant dans l'accompagnement individuel, que dans les groupes de parole et d'entraide, la personne va pouvoir réaliser peu à peu qu'une part d'elle est profondément triste mais que ce n'est pas toute sa personne et, qu'il reste en elle des forces vives qui vont l'aider à faire face, et à peu à peu reprendre pieds et goût à la vie.

Plus concrètement :

Qu'est-ce qu'un groupe de parole et d'entraide à Agapa ? C'est un groupe d'une dizaine d'hommes et de femmes qui se réunit une fois par mois, durant deux heures environ. Il est accompagné par deux bénévoles spécifiquement formées à l'animation de tels groupes.

Comme son nom l'indique c'est à la fois un groupe de parole : C'est-à-dire un lieu d'expression, de partage, d'écoute réciproque, où chacun peut mettre des mots sur son vécu en toute authenticité et sans crainte du jugement. Et c'est aussi un groupe d'entraide qui permet de réduire l'isolement entraîné parfois par le deuil, d'échanger, de confronter les expériences, de lier parfois des relations d'amitié, de se soutenir les uns les autres. Grâce à cette confiance et cette solidarité qui se tissent peu à peu entre les participants, chacun peut mobiliser ses propres ressources pour avancer.

Qu'est-ce qu'un accompagnement individuel à Agapa ? C'est un binôme, j'aime dire un compagnonnage, entre une accompagnante d'Agapa et une personne fragilisée par un deuil périnatal qui, à un moment donné de son histoire (parfois très vite, parfois longtemps après l'événement), a besoin de soutien. C'est un chemin unique, singulier, à chaque fois. Un premier contact a lieu, soit par téléphone, soit par mail qui débouche sur une première rencontre si la personne le souhaite. Parfois cela s'arrête là, la personne ayant juste besoin de déposer quelque chose de lourd pour elle, de s'autoriser à pleurer, d'être entendue sur quelque chose qu'elle n'aura jamais confié. Parfois elle reviendra deux ou trois fois. La plupart du temps, l'accompagnement est plus long et dure plusieurs mois : c'est là une des spécificités d'Agapa de proposer un accompagnement en différentes étapes qui ne se réduisent pas à l'événement mais qui tiennent également compte de toute l'histoire de la personne, de ses blessures antérieures, des deuils qu'elle a déjà traversés, de l'estime qu'elle a d'elle-même, des relations qu'elle entretient avec son entourage... Ceci afin que la personne puisse donner la place qui est juste pour elle à ce bébé qui n'a pu vivre.

La visite postnatale à domicile par la sage-femme : une alliance PMI-Maternité.

Claudine SCHALCK, sage-femme PMI, département de Paris,
rattachée à la maternité des Bluets

La prise en charge de la mort périnatale par la sage-femme PMI dans le cadre de visites post-natales à domicile est un dispositif inauguré à la maternité des Bluets en 2008 et repris en dispositif expérimental PMI plus vaste depuis 2014. Il concerne actuellement trois maternités parisiennes : Les Bluets avec Nathalie Périllat et moi même, les maternités de l'hôpital Trousseau avec Véronique Molandre et de l'hôpital Tenon avec Agnès Técles, pour environ 10 000 naissances par an.

A Paris les sages-femmes PMI sont rattachées à une maternité, le suivi des grossesses étant directement délégué à l'AP-HP et aux maternités PSPH. Cette spécificité permet une solide alliance depuis le prénatal, avec la prise en charge PMI des situations de vulnérabilités, jusqu'au post-natal, avec la construction de relais et de soutiens dont le suivi PMI, mais aussi les liens avec les différents partenaires des réseaux de périnatalité, grâce aux sages-femmes PMI qui en sont actrices.

Prendre en charge une future mère, des parents ayant déjà perdu un tout-petit pour une nouvelle grossesse est fréquent dans le suivi des sages-femmes PMI. Tout le monde sait combien la grossesse est difficile, souvent confondue à celle du tout-petit perdu, avec des angoisses massives et des résonances dans les dates anniversaires qui en compliquent le suivi. L'enfant une fois né, chaque professionnel en PMI sait combien le lien maternel ou parental peut se trouver envahi ou hanté par la perte du petit, mort précédemment. Car si le deuil périnatal n'est pas pathologique, tout le monde sait aussi qu'il est complexe et parfois très difficile à faire. Alors, que proposer pour l'accompagner et le soutenir ?

Dans le cas des IMG, la mort du tout-petit est anticipée. Un dispositif de prise en charge et d'accompagnement est prévu par les équipes des centres de diagnostic anténatal dans les maternités. Dans le cas du décès d'un tout-petit de façon inopinée, de façon brutale, la mère rentre très vite au domicile, souvent 24H après l'accouchement. Les parents sont encore sous le choc de la mort et de la naissance même si les nouvelles pratiques professionnelles dans les maternités cherchent à les aider pour amorcer le travail ultérieur nécessaire.

Et personne ne vient au domicile malgré l'immensité du choc physique et psychique. Sans bébé, pas de puéricultrice, pas de visite en centre de PMI, pas de pédiatre, pas de sage-femme. Les parents ne sont pas non plus en mesure de demander quoi que ce soit, alors que partager cette douleur, ce vide et cette solitude est souvent impossible voire redoutable, même avec la famille ou l'entourage.

C'est ainsi que nous avons pu proposer ce dispositif PMI innovant pour un suivi postnatal de sage-femme, en alliance avec nos maternités de rattachement.

Concrètement nous prenons contact avec la mère ou les parents de préférence à l'hôpital avant leur sortie, en lien avec les soignants qui nous auront sollicités et qui auront déjà proposé notre prise en charge. La première VAD est fixée d'emblée et suit quasiment la sortie afin d'offrir une contenance de soins physiques et un soutien lors du retour à domicile, alors que les bras et la chambre sont vides d'enfant, un nouveau choc après celui de la mort et de l'accouchement du tout-petit.

Nous proposons la deuxième visite une semaine à 10 jours après la première et la suivante ou les deux suivantes de façon un peu plus espacées.

Ainsi nous accompagnons des temps psychiques différents dans le travail de perte que la mère et les parents auront à affronter. A la maternité ou lors du retour à domicile c'est le choc, la sidération, le déni. Puis arrivent des temps plus contrastés de colère, d'incompréhensions, de tristesses, de dépression qui pourront mener à une forme d'acceptation.

En tant que sage-femme nous apportons à la fois une contenance physique par les soins, une contenance psychique de soutien et une aide symbolique par ce que nous représentons.

En effet la sage-femme est encore le témoin de ce qui a été, le tout petit et son projet durant la grossesse, tout comme elle est la figure de celle qui devait l'accueillir à la naissance. Mais de sa présence au domicile alors que le petit n'est pas là, elle représente en même temps sa perte. Elle est à la fois celle qui confirme qu'il a bien été et qu'il n'est plus. Elle confirme qu'il y a bien des parents mais pas d'enfant.

De ce fait il est possible plus facilement de revenir sur ce qui a fait son existence et d'en parler : la grossesse, ses étapes, son vécu. Que s'est-il passé ? Comment c'est arrivé ? On parle de l'accouchement, de la douleur, des cicatrices physiques, comme l'épisiotomie ou encore le gonflement des seins pour ce corps qui avait prévu de nourrir le tout-petit. On parle de ce qui a été fait avec lui et pour lui en maternité, le voir, le toucher, le choix du destin de son corps et bien sûr on parle de lui en l'identifiant par son prénom s'il a été donné.

De quoi refaire ensemble une vraie courte histoire, y compris sociale car prise dans le suivi médical, avec ces autres professionnels eux aussi témoins de son existence et qui sont nos collègues.

La sage-femme touche et prend soin avec bienveillance de ce corps marqué par l'accouchement. Et les éprouvés s'étaient sur ce toucher comme une enveloppe qui cherche à contenir, à rassurer sur son intégrité et sa restauration vitale malgré les sensations de vide, de mort, de dégradation et d'absence. Les petites prescriptions qui accompagnent ces consultations sont celles de la clinique habituelle qui suit une naissance : douleurs, constipation, épisiotomie, fatigue, tension des seins, sensation d'un corps étrange mais qui n'a pas ici ses justifications avec la présence d'un tout-petit. C'est bien parce qu'il s'agit de la clinique postnatale d'une naissance que celle-ci peut aussi être restituée à la mère et

aux parents comme telle, comme une confirmation qui porte en même temps celle d'une disparition. Ainsi le corps avec ses symptômes peut être mis en parole et contribuer à favoriser les gammes de l'expression émotionnelle, nécessaire à toute évolution.

Les informations, les démarches et les difficultés réelles liées à la perte peuvent être reprises et discutées avec la mère ou le couple. Sous le choc et la sidération, à la maternité, tout n'a pas toujours été bien compris. Les demandes évoluent parfois pour revoir le tout-petit ou finalement décider de funérailles ou d'un prénom. Autant de versants qui travaillent avec le réel de son existence et sa perte, ici et maintenant, avec l'aide de la présence et du soutien de la sage-femme, avec moins de solitude et moins de sentiment d'incompréhension ou d'absence de possibilité de partage qui aggravent ces situations.

Dans ces consultations à domicile il y a souvent un temps pour les questions concernant la famille, la fratrie, mais aussi pour le couple, où parler avec une sage-femme de contraception, de sexualité, de vie de couple n'est pas étrange. On parle presque toujours de cette impérieuse envie de se remplir vite d'une autre grossesse, pour soulager sa douleur mais aussi et nous l'entendons ainsi, de ce désir que la vie continue. En parler permet un peu plus d'attente et, ce durant favorise le temps du travail de perte, une forme de sens et de renoncement.

Comme pendant la grossesse lorsque des vulnérabilités particulières apparaissent ici pour compliquer ou figer le travail de deuil, nous avons nos partenaires et nos réseaux pour orienter vers une aide et un étayage par d'autres professionnels, PMI, secteur psychologique, social ou associatif, qui seront d'autant mieux acceptés que nous les aurons proposés.

La fin de notre prise en charge à domicile coïncide souvent avec le temps de la rééducation périnéale, qui semble marquer un passage important pour les femmes, comme un début d'acceptation, avec ce travail corporel où se manifeste et s'inscrit le retour à la vie normale, sociale, professionnelle et sûrement intime.

La présence de la sage-femme qui généralement propose un accompagnement global à la naissance et à la parentalité, prend ici une forme d'accompagnement global à la perte en reconnaissant la parentalité. En tant que figure maternelle bienveillante elle peut travailler à restaurer quelque chose de la capacité maternelle si lourdement éprouvée.

Ce travail auprès des femmes et des familles, loin d'être triste et morbide nous aura surpris par ses élans de vie. Nous ne sommes jamais seules, en face à face avec la mère ou les parents mais pris dans l'enveloppe d'un groupe de travail commun, celui de la PMI et des maternités auxquelles nous sommes rattachées.

De constater les bienfaits de ce dispositif auprès des femmes et des familles, nous nous demandons pourquoi nous n'y avons pas pensé plus tôt.

Avec les parents nous aussi les professionnels sommes pris par ce travail de la mort et de la perte, de ce qui doit mourir afin que revienne la vie et le devenir.

« Une Fleur Une vie » : un acte artistique pour aider à avancer sur le chemin du deuil

Elisabeth MARTINEAU, journaliste, auteur de *Surmonter la mort de l'enfant attendu – Dialogue autour du deuil périnatal* (Éditions Chronique sociale) et coordinatrice de « Une fleur Une vie »

C'est avec beaucoup de joie que je viens vous parler aujourd'hui d'un évènement créé autour du thème du deuil périnatal. Il s'agit de « Une fleur, une vie », avec comme sous-titre « pour honorer nos tout petits ». En effet, l'objectif premier de cet évènement est de donner de l'existence à des enfants dont la courte vie a laissé des traces.

Sur une place publique - le parvis de la mairie du 14^e arrondissement en mai 2013 et celui de la mairie du 15^e en mai 2014, des personnes touchées par la perte d'un bébé en cours de grossesse ou autour de la naissance, ça peut être des mamans, des papas, des petits frères, grandes soeurs, grand-mères, grand-oncles... viennent poser une fleur en mémoire de ce bébé pour créer ensemble un bouquet immense, coloré, vivant. Certains viennent de Paris, beaucoup ont parcouru des kilomètres pour venir.

Autour de ce bouquet et malgré les nombreuses personnes qui se trouvent sur le parvis, avec des mariages qui défilent à longueur de journée non loin et les passants parisiens, un silence incroyable semble émaner des fleurs. C'est mystérieux. Dès qu'on approche, à quelques petits mètres du bouquet, plus personne ne parle. Nous sommes dans le monde des bébés disparus qui deviennent d'un coup, si présents. On commence la journée avec une fleur, deux fleurs, dix, cent.... on rajoute celles qui avaient été commandées à distance par des personnes aux quatre coins du pays, en Suisse, en Belgique, et qui n'ont pas pu venir à cette journée... nous avons compté plus de mille fleurs dans chaque bouquet, en 2013 et en 2014.

Que vivent les parents, la fratrie, les amis à ce moment-là... ? Très concrètement, en posant une fleur, on voit que celle-ci, parmi tant d'autres, est bien unique. Elle a bien sa couleur à elle. Elle est placée ici et non pas là. On peut prendre sa photo. Les passants peuvent la voir, l'admirer, peut-être la sentir. Elle est bien concrète avec sa tige forte et ses couleurs éclatantes. Elle a de la valeur, de la dignité. On prend soins de cette fleur. Comme le disait le Petit Prince en parlant de sa rose : « ...elle est plus importante que vous toutes, puisque c'est elle que j'ai arrosée. Puisque c'est elle que j'ai mise sous globe. Puisque c'est elle que j'ai abritée par le paravent.

En plaçant une fleur dans ce bouquet, « Une fleur, une vie » semble créer du rituel, là où parfois il en manquait au moment du décès du bébé.

Peut-être les parents n'ont-ils pu ou n'ont-ils pas voulu voir leur bébé décédé ? C'est rare de nos jours, mais parfois les deuils sont plus anciens. Peut-être à l'époque du drame, il n'était pas envisageable de nommer un bébé mort à cet âge-là de la grossesse, ni de lui offrir des obsèques, ou de l'inscrire dans le livret de famille.... Nous avons parmi les participants, des personnes dont le deuil est très ancien et je pense notamment à ce monsieur âgé qui, après avoir vu quelques images de « Une fleur, une vie » au journal télévisé de 13h, est venu tout de suite rajouter non une fleur mais un bouquet entier à celui qui se construisait sur le parvis. Cela faisait 40 ans que ce monsieur et sa femme avaient perdu un enfant à la naissance et que la blessure n'était pas tout à fait cicatrisée. Cette journée lui donnait l'occasion enfin de dire : mon enfant a existé, sa vie courte avait de la valeur et j'ai été son papa ! Peut-être lui a-t-on permis d'avancer sur son chemin de deuil.

Souvent, les parents qui viennent manquent de reconnaissance dans leur deuil tout simplement. Le deuil périnatal est un deuil solitaire. Peu de personnes voient le bébé tant attendu et décédé subitement. L'entourage est perplexe. On veut aider et l'on pense qu'il vaut mieux ne pas en parler, ne surtout pas nommer le bébé à haute-voix de peur de déclencher de l'émotion. N'est-ce pas l'émotion qui nous rappelle dans nos corps que nous sommes des êtres vivants ? On veut rassurer en disant :

ne vous inquiétez pas, vous aurez d'autres enfants. Mais ce n'est pas le problème. Le parent endeuillé aime qu'on parle de son enfant. Il a besoin de tout ce qui peut le refaire vivre un peu dans la mémoire de chacun. Qu'on ne l'oublie pas. Qu'on honore son existence.

Nous avons mis à disposition des parents un grand panneau avec le logo de « Une fleur, une vie » et des petits papiers colorés pour écrire le prénom de son bébé, ou un mot comme « ange » « mon tout petit » si l'enfant n'avait pas de prénom. Inscire le nom de son bébé et le coller parmi tant d'autres, encore une fois, c'est une proposition simple est si forte de sens.

« Une fleur, une vie » permet de se sentir moins seul. Je pense à Mme Hocini, notre fleuriste, qui a ému les participants à la fin de la journée de notre dernière édition : « Je sais aujourd'hui que je ne suis pas seule » disait-elle. Cela faisait 16 ans que les Hocini - les seuls fleuristes qui ont voulu travailler avec nous d'ailleurs, on a vite compris pourquoi - avaient perdu leur fils jumeau à la naissance. A l'époque Mr et Mme Hocini se croyaient seul. Aujourd'hui ils sont heureux qu'un tel évènement puisse faire en sorte que des parents sachent que d'autres personnes avant eux, sont passées par ce chemin douloureux.

Au delà de cette journée, nous souhaitons faire connaître auprès de ces parents, qu'il existe des associations qui proposent des accompagnements. C'est pourquoi chaque association membre du collectif « Une fleur, une vie » dont AGAPA qui a pris en main toute la gestion financière et la logistique pour l'édition 2014, tient un stand pour accueillir le public. ADEP56, l'Enfant sans nom - Parents endeuillés et Naître et Vivre sont les trois autres membres actifs du collectif à l'heure actuelle. Nous invitons d'autres associations et des auteurs. Il est important pour nous d'être un lieu de ressource.

Des artistes sont venus à nos deux éditions, c'est le langage privilégié de l'évènement - toucher à son élan créatif, entendre vibrer de la musique, écouter un texte. A travers des ateliers de peinture, de modelage et d'écriture, les participants ont vécu des moments constructifs et forts en émotion.

Accompagnement, reconnaissance, sensibilisation du grand public, soutien aux associations puisque cet évènement leur donne de la visibilité et des fonds pour développer leurs activités, tisser des liens, voilà les grands axes de « Une fleur, une vie » qui répond à un besoin essentiel d'honorer la vie et de donner de l'espoir.

J'en profite pour remercier la Fondation Services funéraires de Paris et plus particulièrement Jean-Paul Rocle ici présent. La Fondation a compris les enjeux d'un travail de sensibilisation au deuil périnatal et a mis à disposition des fonds pour des projets comme le nôtre.



Mort périnatale ; répondre aux besoins de ritualité

Jean-Paul ROCLE, chargé de mission cérémonies et ritualités,

Services Funéraires – Ville de Paris,

et initiateur de la cérémonie des Tout Petits

au crématorium du Père Lachaise

Le choix des mots

Aborder la question de la mort périnatale, et plus particulièrement l'accompagnement des parents au moment des obsèques, nécessite un travail en amont : la sémantique à employer mais également la prise en compte des schèmes qui imprègnent l'inconscient collectif et des évolutions sociétales les plus marquantes. Ignorer ces éléments expose celles et ceux qui s'adressent aux parents endeuillés à commettre des maladresses certes involontaires mais laissant une blessure profonde.

Le respect des rites

Le besoin de rites des parents endeuillés s'inscrit dans une dimension symbolique qu'il est essentiel de prendre en compte. L'usage de symboles permet à chacun de s'approprier les rites mis en place dans le cadre d'une cérémonie, qu'elle soit individuelle ou collective.

La fonction première des obsèques est de rétablir l'équilibre social perturbé par la perte d'un de ses membres. La communauté rassemblée, en lui rendant hommage, lui donne alors une épaisseur et une dimension qui s'expriment d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un tout petit.

Dans ce cadre, il est fondamental que les parents endeuillés puissent choisir le plus sereinement et le plus librement possible le mode d'organisation d'obsèques qui réponde au mieux à leurs attentes intimes. D'où l'importance d'une information claire qui soit à leur disposition à tous les échelons, notamment sur l'absence de cendres en cas de crémation, la mise en place d'une cérémonie trimestrielle au crématorium du Père Lachaise et l'existence d'un lieu de mémoire au cimetière parisien de Thiais.

Respecter le corps et informer les parents

Dans tous les cas, il est indispensable que le traitement du corps soit le plus respectueux possible. Les progrès significatifs enregistrés en la matière démontrent la prise de conscience collective de la spécificité du deuil périnatal. Les associations, mais aussi les personnels hospitaliers et les accompagnants, sont aujourd'hui des vecteurs dont le rôle central est reconnu. On ne peut que se réjouir de cette évolution favorable.

L'initiative du crématorium du Père Lachaise et des Services Funéraires – Ville de Paris s'inscrit dans cette dynamique globale, en étroite collaboration avec tous les acteurs concernés. En mettant en place d'une part un fascicule d'information mis à disposition des parents, et d'autre part un lieu de mémoire, puis un temps symbolique de séparation rituelle, nous avons voulu répondre aux besoins pas toujours exprimés des parents touchés par la perte d'un tout petit.

La cérémonie des Tout Petits

Cela fait désormais plus de quatre ans que la cérémonie des Tout Petits a été mise en place au crématorium du Père Lachaise le premier mardi ouvré de chaque trimestre à 8h45. Un partenariat a été mis en place avec l'association Vivre son Deuil qui organise un temps d'échanges et de convivialité au terme du recueillement. L'information circule de mieux en mieux, relayée par les associations, les personnels hospitaliers, les accompagnants mais aussi les parents eux-mêmes. Cette cérémonie rassemble chaque trimestre entre quarante et cinquante personnes et répond aux besoins des parents n'ayant pas pu ou pas voulu organiser des obsèques individuelles après la perte d'un tout petit. On ne peut qu'espérer que cette initiative soit mise en œuvre dans d'autres crématoriums. C'est aujourd'hui aux associations, mais aussi à tous ceux qui sont concernés de près ou de loin par la mort périnatale,

de relayer dans leur région l'importance d'une prise en compte effective du deuil périnatal et de la nécessité de l'accompagner de la meilleure manière.

Pour aller plus loin :

- Site Internet du crématorium du Père Lachaise :

http://www.crematorium-perelachaise.fr/p_cremation_et_mort_perinatale_60.html

- Blog Services Funéraires – Ville de Paris :

<http://www.servicesfuneraires.fr/blog/> Article : une cérémonie pour les Tout Petits.

Ce qu'il faut retenir :

-La crémation d'un tout petit ne génère pas de cendres. Un médaillon accompagne la crémation.

-Une stèle mémoire est installée dans le cimetière parisien de Thiais, division 94.

-Une cérémonie collective destinée aux parents n'ayant pas pu ou pas voulu organiser des obsèques individuelles a lieu le premier mardi ouvré de chaque trimestre au crématorium du Père Lachaise.

«Toute vie achevée est une vie accomplie : de même qu'une goutte d'eau contient déjà l'océan, les vies minuscules, avec leur début si bref, leur infime zénith, leur fin rapide, n'ont pas moins de sens que les longs parcours il faut seulement se pencher un peu pour les voir, et les agrandir pour les raconter.»

françoise Chandernagor



Accompagner et soutenir des familles fragilisées

par le deuil d'un enfant

Odile DAVY, Agent de Développement Social à l'antenne sociale CAF
de Fontainebleau et Véronique FILHOL, Responsable de l'antenne sociale

Introduction : Madame Filhol

La branche famille a la volonté d'améliorer le soutien à la parentalité à destination des familles. Elle s'appuie sur une offre de service globale mobilisant les prestations légales et les interventions d'action sociale afin de mettre à disposition des familles un éventail de prestations et de services leur permettant d'élever leurs enfants et de les soutenir dans leurs responsabilités éducatives.

Dès 2009, une lettre circulaire d'orientation du travail social (n°2009-165 du 1er octobre) de la Caisse Nationale des Allocations Familiales, mobilise les Caisses d'Allocations Familiales afin d'aider les familles à surmonter un événement déstabilisant (naissance, handicap, séparation, divorce, décès).

Dès lors, chaque Caisse d'Allocations Familiales décline une offre de service.

La Caisse d'Allocations Familiales de Seine et Marne a fait le choix de cibler la famille touchée par le deuil et pour cela a mis en place une action expérimentale « accompagnement des familles endeuillées » sur une antenne de son territoire, puis compte tenu des résultats très positifs, elle l'a généralisée sur l'ensemble du département en avril 2014.

Les bénéficiaires de cette offre sont les familles allocataires au titre des prestations familiales déclarant le décès d'un parent ou d'un enfant entre 0 et 20 ans ou la naissance sans vie d'un enfant enregistrée à l'état civil (dont décès durant la période périnatale).

Une offre de rendez vous leur est proposée. Environ 35% des familles demandent à rencontrer un travailleur social de la Caisse d'Allocations Familiales.

Objectifs :

Soutenir la famille face à la situation de deuil, en :

- offrant un espace d'accueil, d'écoute, d'échange
- permettant à la famille d'accéder à ses droits Caf et engager les démarches administratives en lien avec la situation
- informant et favorisant l'accès aux autres droits légaux et extra légaux (Cpam, mutuelle, etc)
- favorisant l'accès aux ressources du territoire (équipement et services d'aide aux familles)
- proposant un accompagnement social personnalisé visant la réorganisation des conditions de vie.

Je laisse la parole à Odile Davy, agent de développement social à l'antenne sociale de Fontainebleau, qui va vous exposer la déclinaison de l'accompagnement qui peut être réalisé auprès des familles.

Intervention de Madame Davy

Avant de vous présenter notre accompagnement, je voulais préciser que pour mener au mieux cette action nous avons suivi une formation avec un psychanalyste et avons régulièrement des supervisions pour échanger sur nos pratiques.

J'ai personnellement suivi une formation complémentaire avec l'EPE, mais aussi avec AGAPA.

A ce jour, et depuis juin 2011, début de notre expérimentation, nous avons recensé 80 décès d'enfants dont 45 enfants sans vie.

En tant qu'agent de développement social, nous avons un rôle d'accompagnement qui au travers de celui-ci, est d'aborder une de nos missions premières « l'accès aux droits ».

Cette mission « d'accès aux droits » est une « porte d'entrée » qui permet d'aller au-delà de ces aspects purement administratifs en proposant une rencontre à la famille soit sur notre lieu de travail, mais le plus souvent à domicile.

Nous offrons ainsi un temps de présence, donc d'écoute, où bien souvent le soutien va au-delà des aspects administratifs (Caf et autres). Ce temps permet à la personne d'exprimer son désarroi et sa souffrance. Nous avons un travail dans la réalité du quotidien.

Je vais maintenant prendre un exemple d'accès aux droits pour illustrer mon intervention en tant que travailleur social de l'institution CAF.

Je suis intervenue dans une famille (naissance de jumelles dont l'une est décédée 3 jours après sa naissance). Face au désarroi, j'ai suggéré à la maman la possibilité de prendre un congé parental de 6 mois (possible pour le 1er enfant) afin de lui donner du temps pour se reconstruire. Nous avons ainsi abordé les modalités de celui-ci (incidences financières, ex : prime à la naissance, allocations familiales), mais aussi le mode de garde à envisager pour la petite sœur lors de la reprise du travail à temps partiel, ou pas, du ou des parents

Selon les situations, nous proposons une orientation car nous ne sommes pas des psychologues et nous orientons le plus souvent pour le tout petit, vers AGAPA qui est un de nos partenaires privilégié (et aussi de proximité).

La durée de notre accompagnement n'est pas limitée dans le temps, cela va d'une rencontre à plusieurs et ce, sur une durée plus ou moins longue (quelques mois le plus souvent).

En conclusion, je vais vous faire part de 2 témoignages exprimés par des familles que j'ai suivies.

Bien que cette situation concerne un adulte, nous estimons que les mots exprimés peuvent tout à fait correspondre à la souffrance ressentie pour le décès d'un enfant.

« Le courrier était sobre et engageant « écoute et soutien », rencontre soit à domicile, soit à l'antenne sociale, à votre convenance », de plus le courrier n'était pas anonyme car le prénom et le nom du travailleur social est noté, ce courrier m'est parvenu à un moment où j'avais besoin d'exprimer ma peine. Elle a pris le temps de l'écoute, bien que d'entrée, je lui ai avoué que j'ignorais si cette visite serait suivie d'autres RV, je ne savais pas exactement ce que je venais chercher. Le rythme de l'entretien a été apprécié et parmi les effets positifs que j'en ai tiré, un « bien être relatif » d'avoir pu parler de cette épreuve. Par la suite, j'ai apprécié de pouvoir partager avec elle des émotions même au téléphone, notamment lorsque les démarches administratives étaient trop pesantes, elle m'a même proposé son aide pour certains documents administratifs. »

Je termine avec cet autre témoignage :

« Je ne pourrais donc vous conseiller de poursuivre dans la mise en place de cette organisation qui apporte un réel soutien dans des moments très difficiles de la vie ».

« Je vous remercie pour votre soutien et votre écoute. Notre petite famille progresse, l'absence et le manque de Rose est moins terrible à vivre ».

Apports de l'accompagnement Haptonomique lors de la mort périnatale

Catherine DOLTO, haptothérapeute,

vice-présidente du Centre International de Recherche

et de Développement de l'Haptonomie (CIRDHFV)

L'accompagnement haptonomique pré et post natal permet aux parents et à l'enfant d'entrer dans une relation affective précoce. Chaque membre de la triade peut y prendre toute sa place. L'enfant, dès qu'il est capable de répondre, c'est à dire dès le début du quatrième mois, voire plus tôt, devient un interlocuteur proposant, sujet de son histoire, bien qu'il soit en situation de covivance avec sa mère.

L'haptonomie utilise une phénoménalité reproductible qui a des effets physiologiques très importants qui modifient totalement le bien être et le confort de la mère donc de l'enfant. Les parents, et la mère tout particulièrement, discriminent très finement les modifications du comportement et des réponses de l'enfant ainsi que toute contractilité anormale de l'utérus. On peut ainsi diagnostiquer vite tout changement dans la disponibilité de l'enfant à répondre, et à se manifester.

L'haptonomie apporte à toute la clinique des malformations fœtales, des menaces d'accouchement prématuré, des morts in utero, où très tôt après la naissance une approche très particulière. Toutes les situations difficiles ou dangereuses sont vécues avec l'enfant, il est accompagné par ses deux parents et montre par ses réactions et ses réponses qu'il est sensible à leur présence et à leurs appels. Les parents se sentent parents, utiles, aidants, soutenant vis à vis de leur enfant.

Quand le décès de l'enfant est hautement prévisible ou décidé pour raison médicale, ils l'accompagnent jusqu'au bout, comme on tient la main d'un enfant malade tant qu'il est vivant. De ce fait ils ne subissent plus la situation en se sentant impuissants ou dépossédés de leur parentalité par la maladie et le corps médical. Quand un enfant meurt tôt, après une vie brève mais riche d'échanges affectifs les parents font le deuil de quelqu'un qu'ils ont vraiment rencontré, même s'ils ne l'ont jamais vu vivant.

L'haptonomie propose aussi aux mères en deuil un travail très spécifique, afin qu'elles retrouvent une vitalité dans ce que nous appelons le giron (ensemble formé par le contenu du bassin, l'utérus, le diaphragme thoracique et les muscles abdominaux) trop souvent vécu comme mortifère après la perte d'un enfant. Le deuil et la culpabilité s'inscrivent dans la chair et on peut prévenir leurs effets pathogènes.

L'accompagnement haptonomique modifie totalement les situations, sur le moment mais aussi dans les suites. L'accueil fait à un enfant handicapé, à un jumeau « rescapé » ou le deuil de l'enfant décédé seront transformés par la dynamique de la relation affective précoce. Cela modifie totalement la situation des enfants à venir, qui prendront leur place beaucoup plus facilement dans la fratrie « aux cotés » de l'enfant mort. Les parents se sentiront moins coupables car ils auront réellement accompagné ensemble leur enfant, affectivement, intimement, jusqu'aux limites ultimes. Quand on connaît les effets pathogènes au long cours des deuils non faits et le poids très lourd porté par les frères et sœurs on comprend l'importance de ces enjeux et l'apport unique de l'accompagnement haptonomique.

Dialogue avec la salle

Catherine BERGERET-AMSELEK

Qu'avez-vous ressenti ? Que souhaitez-vous dire avant que nous concluions ce colloque ?

Delphine COSETTE, psychologue

Je m'interroge sur l'accompagnement des aînés endeuillés. Des groupes d'écoute existent-ils au sein des associations ?

Catherine DOLTO

Je n'ai pas pu évoquer ce sujet par manque de temps. Mon travail consiste à donner à l'enfant qui va mourir sa place au sein de sa fratrie. Cette question est très importante, merci de l'avoir rappelé.

Caroline MINER, pédiatre

Ce colloque a été extrêmement enrichissant car il a permis d'évoquer des sujets que nous n'évoquons pas durant nos études de médecine. Pour autant, je regrette un peu l'absence de pédiatres. Je vous remercie pour la qualité de cette journée.

Marie-José SOUBIEUX

L'aide que nous pouvons apporter aux enfants est une grande préoccupation et je propose toujours de les recevoir. De même, je discute beaucoup avec les parents de ce qu'ils pourraient leur dire. Les enfants sont toujours très contents d'avoir un petit frère ou une petite sœur mais estiment vite qu'il prend un peu trop de place. Ils peuvent donc avoir de mauvaises pensées et, si l'enfant meurt, ils peuvent se sentir très coupables. Le travail avec les aînés est donc extrêmement important, même si nous n'organisons pas de groupes d'écoute les regroupant.

Catherine DOLTO

Lorsqu'un enfant est mort assez tardivement, l'aîné est très ambivalent. Il est heureux qu'un petit naisse mais une partie de lui ne serait pas mécontente qu'il meure. Cela fait apparaître une culpabilité et une contradiction. Les couples ont un rôle très important à jouer en la matière pour déculpabiliser les enfants.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Il est vrai que si l'on a souhaité la mort de son petit frère ou de sa petite sœur dans un élan de rivalité oedipienne et que cela arrive pour de vrai, dans ces cas, la réalité rejoint le fantasme, ce qui peut non seulement faire éprouver une culpabilité toute une vie mais aussi entraîner une décompensation psychotique ou des troubles psychosomatiques chez celui qui souhaitait inconsciemment cette mort.

Elisabeth MARTINEAU

A la fin de la première édition d'« Une fleur, une vie », une maman m'a indiqué qu'en rentrant à la maison, sa petite fille lui avait dit : « Maman, maintenant je sais que je suis normale ».

Sophie-Mathilde TAUSS

Je tiens à remercier Monsieur Rocle et Madame Martineau pour le travail qu'ils effectuent. Même si j'ai eu le privilège d'accompagner AGAPA pendant de nombreuses années, je n'avais pas mesuré combien les choses avaient pu évoluer. Enfin, Catherine Dolto, si nos patients nous font psychanalyses, c'est aussi le cas de nos modèles. A ce titre, je rends hommage au manteau de votre mère.

Vanessa MERIGUET, conseillère conjugale et familiale

Je me suis toujours interrogée sur la place que pouvait avoir une conseillère conjugale et familiale dans le deuil périnatal. Après cette journée, je vous remercie. Dans ma région, les actions sont difficiles à développer sur ce thème mais je suis convaincue que nous avons tous notre place en la matière.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Votre place est importante car perdre un bébé peut séparer un couple. Un père qui a perdu son bébé ne le vit pas de la même façon et surtout n'exprime pas son chagrin de la même manière qu'une mère. Parfois, un homme ne veut pas en parler par peur de faire de la peine à sa femme, elle pense alors que le fait qu'il n'en parle pas montre qu'il ne ressent rien. Il suffit parfois que quelqu'un dresse un pont entre les deux parents pour qu'ils se sentent unis dans cette douleur. La conseillère conjugale a donc un rôle à jouer.

Par ailleurs, lors de la préparation de cette journée, j'ai demandé à Françoise Gonnaud s'il était prévu dans certains cas de bébés nés sans vie et pour les mamans qui le souhaitent, un contact de peau à peau, afin de favoriser un lien avec ce bébé qu'elles ont porté. Ce désir a d'ailleurs été évoqué par une maman en deuil dans le petit film que nous avons vu tout à l'heure.

Françoise GONNAUD

Je ne peux parler que de la pratique de notre service. La question du portage, plutôt que du contact peau à peau, s'est posée. Nous avons constaté que les parents n'avaient pas seulement besoin de voir leur bébé mais aussi de le toucher ou de le porter. Une association nous a fabriqué des burnous, qui permettent d'y poser le bébé et de le poser dans les bras des parents de façon assez simple et humaine. Nous sommes très respectueux des souhaits des parents, dont certains, par exemple, sont sensibles à l'odeur du bébé.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Les mamans ont besoin d'établir un lien archaïque olfactif avec leurs bébés, cette odeur les relie à leur mère, odeur qu'elles ont captée très tôt dans ses bras. Je développe un peu plus cette question dans mon ouvrage : « Le mystère des mères ».

Catherine DOLTO

Puisque l'enfant est porteur des gènes, du lignage et des ancêtres, dès qu'il se met à répondre à ses parents, ce sont les ancêtres qui sont transmis à travers lui.

Par ailleurs, la conceptualisation et la protocolisation du contact peau à peau me mettent très mal à l'aise. J'ai l'impression qu'il s'agit d'un nouveau gadget. Pour certaines femmes, une telle pratique est impossible. Dans un service de néonatalogie, l'équipe a quasiment obligé une maman à pratiquer le peau à peau. Cette femme a sauté par la fenêtre du septième étage. Il est donc important que les humains se rencontrent. Le peau à peau est formidable lorsque les deux peaux sont vivantes, à condition qu'il ne soit pas pratiqué comme un soin prescrit à heure fixe. Prendre son enfant mort dans les bras en portant des vêtements est envisageable. En revanche, je considère que le peau à peau avec un enfant mort est une absurdité.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Je te rejoins Catherine dans la mesure où je ne parlais pas d'imposer un peau à peau systématique aux parents ayant perdu leur bébé à la naissance, mais je laissais ouverte la possibilité que cela soit possible de préparer cette rencontre quand la maman le désire ou le papa.

Catherine DOLTO

La pratique est envisageable si la femme le veut et si le père le supporte.

Catherine BERGERET-AMSELEK

C'est la même chose toute proportion gardée lors d'une naissance habituelle quand on met systématiquement le bébé sur le ventre de la mère. Elle l'avait imaginé rose et dodu et elle reçoit un petit être visqueux, recouvert d'un duvet souvent abondant et elle a tout simplement peur. Pour certaines femmes cela peut être insupportable, et là aussi il faut respecter le désir des parents.

Guillemette PORTA

Il est important de toujours proposer en ayant un infini respect de ce que les personnes souhaitent faire. Il faut ouvrir le champ des possibles mais ne pas imposer de protocole.

Aïda PERIAND, psychologue en maternité

Je vous remercie pour toutes vos interventions. Je quitterai la salle avec énormément de leviers thérapeutiques. En cas de deuil périnatal, il convient de respecter la temporalité psychique. Si la maman n'a pas envie de voir son bébé ou de le porter, il doit lui être rappelé qu'une photo est prise, qu'elle pourra consulter dans le dossier par la suite. Certaines femmes, lorsqu'on leur propose un soutien psychologique, invoquent le mektoub et estiment qu'elles n'ont pas besoin d'être suivies. Le travail peut toujours être mené par la suite.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Imposer le recours à un psychologue peut en effet être contreproductif.

Aïda PERIAND

Les papas sont aussi dans la détresse, notamment car ils doivent réaliser toutes les démarches funéraires et administratives. Nous ne les entendons pas assez.

Catherine BERGERET-AMSELEK

En effet, peu de choses sont écrites ou dites sur le sujet.

Frédérique HERVILLARD

J'ai encore appris beaucoup aujourd'hui et je remercie les intervenants de l'après-midi. A l'hôpital, nous sommes en première ligne pour les annonces, pour l'accompagnement à l'accouchement, l'accueil de l'enfant et nous lâchons ensuite les couples en nous demandant ce qu'ils deviennent. Il est réconfortant de constater que, grâce à vous, ils avancent. Les présentations étaient très enrichissantes.

Catherine BERGERET-AMSELEK

Merci à tous les intervenants qui ont parlé des étapes sur le chemin du deuil tant au niveau médical, que psychologique, spirituel et religieux, merci aux intervenants qui ont accepté de s'exposer à parler de ce qui était difficile pour eux quand ils accompagnaient des parents qui perdent leur bébé. Nous avons constaté qu'il était possible d'être bien-traitant en étant soi-même à l'écoute de soi tout en écoutant la douleur des parents. Nous avons entendu la nécessité de travailler en réseaux et avec le soutien d'une équipe parfois. Et nous avons aussi vu l'importance des rituels funéraires pour faire une place symbolique à un enfant qui n'a vécu que quelques heures ou qui est né sans vie. A côté du savoir-faire c'est la capacité de laisser être qui a été mise en valeur pour les soignants.

Merci enfin à tous les parents interviewés qui ont accepté de confier leur témoignage pour aider d'autres parents qui eux aussi auront à vivre une telle douleur. Quand elle est partagée la douleur de la perte d'un bébé devient sans doute un peu plus vivable et c'est en la vivant qu'on peut se souvenir de cet enfant qui gardera une place pour toujours dans le cœur de ses parents.

Nous avons choisi des métiers qui nous engagent humainement et qui nous font en même temps grandir car ils nous poussent parfois au bout de nos limites. Je remercie tous les organisateurs de ce premier colloque organisé pour les 20 ans d'AGAPA, notamment merci à Guillemette Porta

et Sabine Jourdan et à tous les accompagnants. Enfin merci à la compagnie des Tréteaux lyriques et aux Services Funéraires de la Ville de Paris, tous deux partenaires de ce colloque. Que ce premier colloque soit suivi de beaucoup d'autres, afin que nous continuions à nous réunir, avec des pédiatres c'est promis, pour transmettre et partager nos expériences.

Clôture

Jean-Louis ROY Président d'AGAPA

Nous voici arrivés au terme de nos échanges.

Winnicott aimait remercier ses patients pour ce qu'ils lui avaient apporté. Au nom d'Agapa, merci à vous toutes et à vous tous qui avez accepté de constituer, une journée durant, cette grande communauté engagée dans l'accompagnement du deuil périnatal. Nos échanges ont été chaleureux au-delà des attentes. Nous nous sommes dans un grande simplicité et un humanisme profond beaucoup apporté les uns les autres.

Nous poursuivions trois objectifs :

- Approfondir ensemble nos connaissances des spécificités du deuil périnatal,
- Ouvrir un espace où nous puissions accueillir et chercher ensemble comment poser une parole juste et des actes toujours plus humanisés ; prendre soin de nous pour mieux prendre soin de l'autre,
- Enfin mettre en commun la diversité de nos compétences afin de tisser et de développer un réseau de partenariat toujours plus large.

Le moment est venu de rappeler ce constat de Carl Rogers. « Les seules compétences qu'on puisse apporter sont celles que l'autre a décidé d'écouter et de s'approprier ». Je vous ai vu si attentifs tout au long de cette journée que je m'autorise à penser que tous ensemble nous avons réussi à proposer des observations, des regards, des pratiques que nous pouvions décider d'écouter et, je le souhaite, nous approprier.

Enfin vous avez découvert en filigrane ce qu'est Agapa. Une métaphore de la Vie, dans sa plénitude physique, affective et psychologique. Des alpinistes diraient des compagnons de cordée solides, fiables sur qui il est possible de compter quand il s'agit de franchir les passages délicats. Face au vide la corde qui relie et assure est une réalité forte.

Agapa a perdu tout récemment son premier président : le professeur de pédiatrie Jacques Couvreur, un des spécialistes de la toxoplasmose. Un humaniste profond qui en même temps cultivait lui-même un potager remarquable. Un de ses souhaits était, je le cite, « que le médecin qui maîtrise les techniques modernes ne se comporte pas uniquement comme un ingénieur, qu'il retienne le regard de son malade... ». Il aurait apprécié ce colloque. En hommage, nous lui dédions les Actes que nous allons publier.

Au nom d'Agapa merci à vous tous, merci aux intervenants, à ceux qui ont accepté de donner leur témoignage, à notre équipe animée par Sabine Jourdan et Guillemette Porta. Elles se sont souvent couchées tard et levées tôt pour que vous puissiez apprécier ce colloque...

Enfin nous vous devons une grande reconnaissance, chère Catherine Bergeret-Amselek pour la compétence et le soin que vous avez mis à nous accompagner tout au long de cette journée.

Annexes

Listes des intervenants



Animatrice du colloque : Catherine Bergeret-Amselek

Psychanalyste, membre de la Société de Psychanalyse Freudienne où elle anime depuis plusieurs années un séminaire mensuel sur la clinique analytique aux âges clés

de la vie. Ses travaux portent sur les crises existentielles qui jalonnent la vie de l'aube au crépuscule. Elle est auteur de plusieurs ouvrages parmi lesquels : «Le Mystère des mères», «La femme en crise», «La vie à l'épreuve du temps» publiés aux éditions Desclée de Brouwer. Par ailleurs elle a organisé cinq colloques pluridisciplinaires sur les âges de la vie ayant donné lieu à la publication d'ouvrages collectifs sous sa direction :

«Devenir Parent en l'an 2000», préfacé par Bernard Kouchner, «Naitre et Grandir autrement», préfacé par Claire Brisset : aux éditions Desclée de Brouwer,

«De l'âge de raison à l'adolescence, quelles turbulences à découvrir ?», préfacé par Bernard This aux éditions Erès, «La Cause des aînés» préfacé par Geneviève Laroque aux éditions Desclée de Brouwer, «L'avancée en âge, un art de vivre» préfacé par Jean Bégoïn, aux éditions Erès. Un troisième volet de «La Cause des aînés», intitulé : «Vivre ensemble, jeune et vieux, aujourd'hui et demain» aura lieu à l'Espace Reuilly à Paris les samedi 7 et dimanche 8 février 2015. Objectif et programme du colloque : www.cause-des-aines.fr

Psychanalyste d'adulte en cabinet privé depuis 25 ans une partie de sa pratique consiste à accompagner en analyse des futures mères, des femmes qui ont du mal à le devenir. L'infertilité, le deuil périnatal, les interactions précoces mère-bébé et parent-bébé et leurs conséquences pour l'avenir de l'enfant dans sa vie d'adulte retiennent son attention.



Jean-Louis Roy

Mène une double activité de professeur et de manager. Après avoir exercé des responsabilités d'«Executive Vice President» dans la filiale Etirex d'Emerson Electric, il a été directeur de l'Executive

Education de l'Essec, campus de formation des cadres et des dirigeants d'entreprise. Il a lancé sous la direction académique de Gérard Viens le programme de formation «Management Général Hospitalier». Il enseigne à l'Essec et à SciencesPo.

Il a été visiting professor à l'Insead, Ucla et l'université de Salamanque. Il s'est intéressé aux restructurations et à la conduite du changement. Ces processus sont vécus à titre individuel comme des deuils. Cette recherche l'a conduit à travailler pendant un an avec les médecins et les psychologues de l'unité de soins palliatifs de l'Institut Mutualiste Montsouris en particulier avec Nicole Silvestre qui avait pris la suite de Marie de Hennezel. Il a publié un article sur ce sujet dans la Revue Française du Management.

Jean-Louis Roy est président d'Agapa depuis 2013.



Danielle Rapoport

Psychologue, ancienne titulaire de l'AP-HP (Assistance Publique/Hôpitaux de Paris), a une longue expérience de clinicienne dans les crèches et les consultations de la Protection Maternelle et infantile ainsi qu'en Services de pédiatrie dans les hôpitaux Necker-Enfants Malades et Armand Trousseau.

Co-fondatrice en 1971 du «Centre d'Assistance Educative du tout petit» (Paris XII), premier Centre d'Action Médico-Sociale Précoce avant la lettre, et de l'AER (Assistance éducative et recherche), puis du GRENN (groupe de recherches et d'études autour de la naissance et du nouveau-né) en 1974,

elle a participé à de nombreuses missions dans le cadre des ministères de la Santé, de la Famille et de la Solidarité nationale. Elle a codirigé aux Editions Stock-Laurence Pernoud la collection «Désir d'enfant-Refus d'enfant», qui a fait connaître entre autres les travaux du Pr Brazelton et Les cahiers du nouveau-né, et dirige actuellement la collection «Naitre-grandir-devenir : la bien-traitance à tous les âges de la vie». Auteur de «La bien-traitance envers l'enfant», «des racines et des ailes», et de «La croissance empêchée», une maltraitance méconnue (avec le Dr Anne Roubergue), elle est actuellement présidente de l'association «Bien-traitance, formation et recherches : de l'aube de la vie au soir de l'existence», (www.bientraitance.com, 6^{ème} onglet).



Marie-José Soubieux

Pédopsychiatre et psychanalyste Elle exerce ses fonctions au Centre Périnatal Boulevard Brune de l'Institut de Puériculture de Paris, Centre hospitalier Sainte-Anne, créé par le Pr Michel Soulé.

Elle a longuement travaillé au Centre de diagnostic prénatal et de médecine fœtale créé par le Dr Fernand Daffos et poursuit actuellement son activité en lien avec la Maternité Necker-Enfants Malades dirigée par le Pr Yves Ville.

A partir de sa longue expérience dans des services de diagnostic anténatal, de néonatalogie et en maternité, où elle a rencontré des couples confrontés à la mort de leur bébé (mort foetale in utero, IMG, décès à la naissance ou en réanimation), elle a écrit «Le berceau vide ». Elle participe à l'enseignement de nombreux diplômes universitaires de psychopathologie de la périnatalité et organise des formations sur le deuil périnatal dans les maternités et les réseaux de soins. Elle co-anime chaque semaine un groupe de mères endeuillées d'un foetus ou d'un très jeune bébé. Elle est également psychanalyste d'adultes.



Véronique le Goanvic

Psychologue clinicienne, travaille autour de la notion de traumatisme psychique depuis plus de 15 ans. Elle a commencé à travailler cette notion dans le cadre de son poste au Ministère de l'intérieur auprès

des fonctionnaires de police actifs et leur famille suite à des missions de police difficiles, de suicides en service ou de problématiques addictives pendant 5 ans. Cette expérience dans l'écoute du trauma psychique s'est confortée auprès des patients ou familles reçues dans le Service d'Accueil des urgences. Une création de poste de psychologue avait été demandée par le ministre de l'époque afin d'humaniser la prise en charge aux urgences et une prise en charge spécifique des traumatismes psychiques auprès des patients ou accompagnants accueillis dans ce temps de l'urgence. Pendant 9 ans, elle pu affiner la clinique

du trauma et accompagner le patient dans cette horreur du trauma. Elle considère l'accompagnement psycho traumatique comme un travail spéléologique. Le professionnel doit avoir une tenue adéquate, être outillé et connaître le chemin du trauma pour «y retourner» avec le patient en ayant pris toutes les précautions nécessaires : pour lui et pour le patient. Le patient a besoin que le professionnel «tienne» cette position sans tomber dans la sidération face à l'horreur ou une froideur émotionnelle bloquant la relation empathique nécessaire. Depuis 2 ans, elle travaille le psychotrauma du côté de l'addiction et auprès des patients hospitalisés en service ouvert de psychiatrie. Son courant initial est d'inspiration psychanalytique mais s'étoffe avec d'autres techniques, outils tels que l'apport des thérapies comportementales et cognitives afin de pouvoir accompagner les patients en service de psychiatrie-addictologie



Françoise Gonnaud

Pédopsychiatre, exerce comme praticien hospitalier temps plein au CHU de Lyon, maternité et réanimation néonatale hôpital de la Croix Rousse HCL (Hospices Civils de Lyon), à Lyon dans le 4^{ème}.

Elle accompagne les familles en devenir dans le Diagnostic anténatal, les MFIU, les IMG, les grossesses à haut risque (RCIU, pathologies maternelles, menaces d'accouchement prématuré, grossesses multiples etc). Elle est membre du CPDPN de la Croix-Rousse. Elle intervient également en réanimation néonatale auprès des familles confrontées à l'asphyxie périnatale, la grande prématurité, les pathologies graves du bébé. Elle travaille régulièrement avec les équipes pluridisciplinaires (groupe deuil périnatal, groupe soins palliatifs en néonatalogie, réunions éthiques de limitation de soins).

Confrontée dans la majeure partie des consultations au deuil périnatal, elle a participé à l'ouvrage collectif sur «Deuil en maternité : entre parents et soignants» (parution 2014) et est responsable d'enseignement sur le sujet (école SF, puéricultrices, cursus universitaire médical, coordinatrice du DIU de psycho-périnatalité).

Elle s'intéresse particulièrement au vécu des soignants pour les soutenir dans l'accompagnement des familles et œuvre pour qu'une temporalité soit respectée particulièrement dans le processus de diagnostic anté-natal.

Enfin, elle est membre de plusieurs sociétés : membre du CA et membre du conseil scientifique de la SFMP (Société Française de Médecine Périnatale), membre du bureau de la Société Francophone de psychologie Périnatale, membre la Société de Néonatalogie (participe au GREEN), de EADCare (European Association for Developmental Care) et est un membre actif du réseau périnatal AURORE.



Gilles Grangé

Gynécologue-Obstétricien. Il est Praticien Hospitalier à la Maternité Port-Royal depuis 20 ans. Coordinateur du centre d'échographie : 5 échographes, 30 opérateurs, 9000 échographies annuelles.

Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic PréNatal

Directeur d'enseignement du Diplôme Inter-universitaire d'Echographie Gynécologique et Obstétricale de l'Université René Descartes - Paris V. Membre du comité de rédaction de la Revue Laennec Périnatale, membre de la Société de Néonatalogie (participe au GREEN), de EADCare (European Association for Developmental Care) et est un membre actif du réseau périnatal AURORE.



Raoul Rivet

Gynécologue-Obstétricien. Ancien Interne et Ancien Praticien Hospitalier, il a opté pour une pratique libérale exclusive à Fontainebleau. Échographiste, il consacre l'essentiel de son temps au suivi et à l'accompagnement de la grossesse.



Nathalie Lepetit

Infirmière diplômée depuis 1986 et Cadre de santé diplômée depuis 2012. Infirmière dans les services de chirurgie, de soins intensifs jusqu'en 2001 (mission humanitaire, intérim, cdd et cdi)

puis infirmière en salle de naissance à la maternité des Bluets depuis 2002. Depuis 2009, elle est

infirmière coordinatrice de la salle de naissance puis des suites de couche aux Bluets.

Elle encadre une quarantaine de soignants titulaires : infirmières, sages-femmes, auxiliaire de puériculture, puéricultrice et aides-soignantes.

Elle accompagne les équipes dans l'organisation des deux services de suite de couche (3000 accouchements par an) et participe au groupe d'animation du deuil périnatal «SILOE».



Thierry Jault

Gynécologue-Obstétricien, Ancien Interne et Ancien Chef de Clinique des hôpitaux de Paris, Praticien Hospitalier depuis 1996 et actuellement responsable de la maternité du Centre Hospitalier de Melun.



Frédérique Hervillard

Sage-femme au service de Gynécologie Obstétrique du Centre Hospitalier André Mignot à Versailles. Elle est sage-femme en maternité depuis 1985 et exerce en salle de naissances, suites de couches et consultations.

Elle est amenée, dans sa pratique quotidienne à rencontrer des parents endeuillés, à faire des annonces de mort fœtale, à accompagner les couples au moment de l'accouchement et dans les suites de couches. Elle a participé à des formations en interne et à la rédaction d'un livret spécifique pour informer les parents confrontés à la perte d'un enfant.



Eric-Laurent Olsem

Médecin généraliste à Moret-sur-Loing (Seine et Marne) depuis 1999. Il a étudié à la faculté de Lille, a été assistant aux urgences de l'hôpital d'Hazebrouck durant deux ans après le service militaire puis deux ans aux urgences-réanimation à l'hôpital

Saint Vincent de Lille, avant de s'installer en médecine libérale. Il garde un contact avec l'hôpital en participant aux tours de garde dans les services de réanimation des hôpitaux de Fontainebleau et de Nemours. Enfin, depuis 2011, il est maître de stage universitaire ambulatoire pour étudiants en médecine de dernier cycle de la faculté Saint Antoine à Paris, qui ont choisi la spécialité de médecine générale.



Pierre Panel

Chirurgien Gynécologue-Obstétricien. Il est Praticien Hospitalier, Chef de Service de Gynécologie Obstétrique du Centre Hospitalier de Versailles. Il est Administrateur du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) et Président du Cercle d'Etude des Gynécologues Obstétriciens de la Région Ile de France (CEGORIF).

Il a créé un grand service public à Versailles : plus de 2200 naissances par an et propose une prise en charge de l'endométriose.

Il a mis en place au sein de son service des groupes de paroles pour les soignants avec trois psychologues à mi-temps.

Il est l'auteur de plusieurs articles publiés dans des revues scientifiques et de l'ouvrage : «La sexualité, les jeunes et leurs parents» aux éditions Desclée de Brouwer.



Véronique Dormagen

Médecin hospitalier, cardiologue, chef de service à l'hôpital Simone Veil à Eaubonne (95). Elle est également médecin médiateur suppléant. Depuis 2010 elle se forme à la Communication Non Violente et a participé à de nombreux stages plus spécifiquement orientés vers les personnes engagées dans une relation de soin et d'accompagnement. Elle interviendra en remplacement du Dr Pascale Molho, qui l'a formée à la CNV.



Guillemette Porta

Après presque 20 ans passés en entreprise, dans le monde bancaire, à des postes dans les domaines de l'information, de la communication, des ressources humaines et de la formation, Guillemette

Porta est accompagnante à l'association Agapa (www.agapa.fr) depuis 2004. Elle y est également responsable de la communication et de la formation.

Cette association propose un accueil, une écoute et un accompagnement à toute personne touchée par la mort d'un enfant autour de la naissance ou par une grossesse qui n'a pu être menée à terme, quelle qu'en soit la cause. Le soutien proposé peut avoir lieu soit en participant à un groupe de parole et d'entraide, soit sous forme d'entretiens individuels.

Elle a été formée à l'écoute active et bienveillante, ainsi qu'au travail de deuil par cette association mais

a également suivi des formations extérieures :

- un DU Deuil et travail de deuil à l'Université Paris XI avec le docteur Michel Hanus ;
- une formation à l'écoute dans la relation d'aide à l'École des Parents et des Educateurs ;
- une formation au deuil périnatal dispensée par la Fédération européenne Vivre son Deuil ;
- une formation sur deux ans à la Psychologie et Psychopathologie de l'enfant et du sujet psychique adulte (Association Française des Centres de Consultation Conjugale).
- une formation à l'animation de groupes de parole de personnes en deuil, dispensée par le Centre National de Ressources Soins Palliatifs.
- Elle est également formée au processus de Communication Non Violente, et est en cours de Certification.



Claudine Schalck

Sage-femme PMI, département de Paris, rattachée à la maternité des Bluets à Paris. Elle a une formation pluridisciplinaire. D'abord sage-femme, elle s'est formée au conseil conjugal et familial. A

ce titre elle a assuré une consultation pour les couples à l'École des Parents et Éducateurs de Paris pendant

une douzaine d'année. Elle est également psychologue clinicienne formée à l'approche psychanalytique et interculturelle. Elle travaille avec la maternité des Bluets et intervient comme formatrice pour les professionnels de santé. Elle a publié «Accompagner la naissance pour l'adoption, Judith et bébé Joséphine» aux éditions Eres en 2011 et «Daï et le sida, entre le premier et le dernier souffle de vie» aux éditions L' Harmattan en 2013.



Elisabeth Martineau

Journaliste originaire de Toronto au Canada et vit en France depuis de nombreuses années avec son mari et ses trois filles. Sa passion pour l'enfant, la naissance et l'éducation l'amène à cofonder

l'association lyonnaise «La Cause des Parents» en 2000, à animer de nombreuses émissions de radio sur RCF, à écrire pour le magazine «L'Enfant et la Vie» et en devenir rédactrice-en-chef en 2014. En 2008, son premier ouvrage «Surmonter la mort de l'enfant attendu» est publié chez

la Chronique Sociale. Un récit intime et pudique de la mort de son premier enfant au terme d'une grossesse heureuse, s'ouvre vers une enquête auprès de nombreux parents et personnes médicales pour créer un dialogue de cœur à cœur sur le deuil périnatal. Ce livre permet à Elisabeth Martineau de rencontrer de nombreuses associations avec lesquelles elle co-fonde le collectif «Une fleur, une vie», une journée de sensibilisation au deuil périnatal qui a eu lieu pour la première fois en mai 2013, en partenariat avec la Fondation Services funéraires de Paris.

www.elisabethmartineau.wordpress.com



Jean-Paul Rocle

Fort d'une expérience professionnelle d'une dizaine d'années dans le funéraire, Jean-Paul ROCLE occupe depuis quatre ans le poste de chargé de missions cérémonies et ritualité aux Services Funéraires - Ville de Paris. Il travaille en mission transverse avec l'ensemble des services pour veiller à la qualité des

cérémonies proposées aux familles, assure le suivi des équipes de maîtres de cérémonies et leur formation, établit les liens avec les associations culturelles et culturelles, notamment celles constituées autour de l'accompagnement au deuil. Il est également un des administrateurs de la fondation Services Funéraires - Ville de Paris et membre de la Société de Thanatologie. Il est aussi l'initiateur de la cérémonie des Tout Petits au crématorium du Père Lachaise.



Véronique Filhol-Guyon

Diplôme d'Etat d'Assistant de Service Social, Maîtrise en Sciences de l'Education «option développement social», Diplôme Supérieur de Travail Social.

Elle anime une équipe composée de secrétaires et de travailleurs sociaux qui déclinent les missions de travail social et les orientations de la Cog. Elle est responsable, depuis 2002, d'une antenne sociale de la Caf de Seine et Marne.

Elle pilote un projet de territoire sur le Sud de la Seine et Marne, qui propose une offre pour les

familles allocataires et une aide aux partenaires porteurs de projet. Elle accompagne l'équipe dans la réalisation des offres de service de travail social (offre d'accompagnement des familles endeuillées, séparées, divorcées ; offre de lutte contre le logement indécemment), de la promotion et l'accompagnement des dispositifs Cnaf parentalité et animation de la vie sociale. Depuis 2011, l'antenne de Fontainebleau a mis en place une offre expérimentale pour les familles endeuillées (décès du conjoint ou d'un enfant). La Caisse d'Allocations Familiales de Seine et Marne vient de généraliser cette action sur tout le département.



Odile Davy

Diplômes : 1987 : Diplôme d'Etat de Conseillère en Economie Sociale et Familiale - Irts de Rennes (35)

1986 : Bts Esf - Centre de Formation de Fauverney (21)

1980 : Diplôme de Travailleuse Familiale - Centre de Formation de Thoiry (78)

Formations professionnelles :

Accompagnement des familles endeuillées - IRFAF

Accueillir et écouter des personnes touchées par une grossesse interrompue - AGAPA

L'accueil et l'accompagnement des personnes en deuil - EPE. Accompagnement de la fonction parentale - IRFAF. Expériences professionnelles en lien avec le deuil : 2001 - 2014 : Agent de Développement Social dans une antenne sociale à la Caisse d'Allocations Familiales de Seine et Marne. Accompagnement des familles endeuillées (décès d'un conjoint ou d'un enfant de moins de 20 ans ou d'un enfant né sans vie). Actions autour de la parentalité : mise en place de lieux d'accueil enfants parents (Laep).

De 1980 - 1985 : Travailleuse Familiale : Intervention dans les familles touchées par le décès d'un parent.



Catherine Dolto

Etudes de Mime et théâtre à l'école internationale de Jacques Lecoq et un DEA de sociologie puis des études de médecine et de pédiatrie.

Elle a travaillé avec Frans Veldman (fondateur de l'haptonomie) dès

son arrivée en France en 1981. Depuis 1990 elle se consacre à l'haptonomie : haptopsychothérapie et accompagnement pré et post natal. Elle enseigne au CIRDFV (centre International de recherche et de Développement de l'haptonomie Frans Veldman) dont elle est vice présidente.

Nombreuses publications professionnelles

Publie chez Gallimard giboulées

Collection Mine de Rien, 70 titres.

«Raconte moi ma naissance»,

«Paroles pour adolescents»

avec Françoise Dolto et Colette Perchemenier

«Direction du Dico Ado»

«L'aventure de la naissance avec la PMA»,

avec Myriam Szejer.



Nous remercions pour leur concours financiers :

Les Tréteaux Lyrique



La Fondation
des Services Funéraires
de la Ville de Paris



& pour leur soutien logistique
Le CERC Congres.

42, rue St Lambert 75015 Paris
Tél : 01 40 45 06 36
e-mail : contact@agapa.f
site : www.agapa.fr

