



HAL
open science

Penser le travail psychique en néonatalogie : réflexions à partir d'un cas clinique : intérêt d'un groupe de parole pour les parents d'enfants nés prématurément

Émilie Leclère

► To cite this version:

Émilie Leclère. Penser le travail psychique en néonatalogie : réflexions à partir d'un cas clinique : intérêt d'un groupe de parole pour les parents d'enfants nés prématurément . Psychiatrie et santé mentale. 2015. dumas-01265846

HAL Id: dumas-01265846

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01265846>

Submitted on 1 Feb 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE
UFR DE MEDECINE D'AMIENS**

ANNEE 2015



N° de thèse 2015 - 162

**PENSER LE TRAVAIL PSYCHIQUE EN NEONATALOGIE :
REFLEXIONS À PARTIR D'UN CAS CLINIQUE
Intérêts d'un groupe de parole pour les parents d'enfants nés
prématurément**

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE (DIPLOME D'ETAT)

Présentée et soutenue publiquement le 23 novembre 2015

par Emilie LECLERE

n° étudiant : 26001499

PRESIDENT DU JURY : Monsieur le Professeur Christian MILLE

JUGES : Monsieur le Professeur Jean-Marc GUILÉ

Monsieur le Professeur Pierre TOURNEUX

Monsieur le Professeur Bernard BOUDAILLIEZ

DIRECTEUR DE THESE : Madame le Docteur Mathilde LOGET

REMERCIEMENTS :

À ma directrice de thèse :

Madame le Docteur Mathilde LOGET,
Assistante Spécialiste (Pédopsychiatrie)
Pôle « Femme-Couple-Enfant »,

Je te remercie, tout d'abord, d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse et pour la confiance que tu m'as accordée. Je te remercie pour ta disponibilité, pour toutes ces heures de travail que tu n'as pas comptées, pour les connaissances que tu m'apportes.

À mon Président de Jury :

Monsieur le Professeur Christian MILLE,
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier (Pédopsychiatrie),
Pôle « Femme-Couple-Enfant »,

Je vous remercie pour l'honneur que vous m'accordez en acceptant de présider cette thèse. Je n'ai malheureusement pas eu le privilège de travailler à vos côtés au cours de mon internat ; toutefois, je vous remercie pour la richesse de votre enseignement universitaire, et ce, depuis mes premières années de médecine.

À mes Juges :

Monsieur le Professeur Jean-Marc GUILÉ,
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier (Pédopsychiatrie)
Coordonnateur Régional du DES de Psychiatrie

Je vous remercie pour l'honneur que vous m'accordez en acceptant d'évaluer mon travail et pour l'intérêt que vous y portez. Merci aussi de m'avoir accueillie dans vos services hospitaliers au sein desquels j'ai beaucoup appris.

Monsieur le Professeur Pierre TOURNEUX,
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier (Pédiatrie)
Pôle « Femme-Couple-Enfant »,

Je vous remercie pour l'honneur que vous m'accordez en acceptant d'évaluer mon travail de thèse et pour l'intérêt que vous y portez.

Monsieur le Professeur Bernard BOUDAILLIEZ,
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier (Pédiatrie)
Responsable du centre d'activité « Pédiatrie médicale et médecine de l'adolescent »
Pôle « Femme-Couple-Enfant »

Officier dans l'Ordre des Palmes Académiques,
Je vous remercie pour l'honneur que vous m'accordez en acceptant d'évaluer mon travail de thèse et pour l'intérêt que vous y portez.

*Merci à toute l'équipe de périnatalité : à Florence, Pascal, Charlotte et Mathilde,
Travailler auprès de vous a été l'une des expériences les plus enrichissantes pour moi.*

Merci à tous les autres enfin,

À mes parents, d'abord, pour leur immense soutien. Merci pour votre amour, pour votre présence et pour votre soutien en toutes circonstances,

À mes sœurs, Aurélie et Pauline, en souvenir des bons moments partagés et pour la promesse de tant d'autres,

À toute ma famille : mes grands-parents, mes oncles et tantes, mes cousins et cousines, pour ce que vous m'apportez tous, chacun à votre manière. A toi Matthieu, pour m'avoir épaulée ces derniers mois.

À mes proches disparus, qui me voient d'en haut et, j'espère, sont fiers de moi.

À mes amis, d'hier et d'aujourd'hui. A toi, Guillaume, pour ton amitié chaleureuse et sincère depuis toutes ces années.

À Ulysse, le compagnon de mon Odyssée.

RESUME :

La prématurité constitue une épreuve pour les parents dont l'état émotionnel oscille au rythme des irrégularités somatiques de leur enfant. Leur proposer un soutien psychologique apparaît essentiel. Devant les limites rencontrées parfois lors d'entretiens individuels, nous nous sommes interrogés sur la pertinence d'élargir la palette de soins psychiques. Nous avons donc utilisé une méthodologie qualitative en nous appuyant sur le cas clinique d'une famille rencontrée en Néonatalogie. De cette observation, nous avons dégagé plusieurs thématiques : le contexte hospitalier, l'isolement des parents, leur difficulté à trouver leur place, les impacts sur les interrelations précoces. Grâce à une revue de bibliographie, nous avons apporté un éclairage théorique aux phénomènes psychopathologiques attendant à la PMA, aux grossesses multiples, à la prématurité et au deuil périnatal. Ce travail d'articulation théorico-clinique a conduit à interroger l'intérêt d'un groupe de parole pour parents d'enfants prématurés en Néonatalogie. Selon les données de la littérature, le groupe offre un cadre contenant et sécurisant propice à un travail d'élaboration et de verbalisation. Les processus identificatoires favorisent l'étayage réciproque des parents, ainsi que le partage d'informations et de conseils, atténuant le sentiment d'isolement. Il en découle un apaisement psychique permettant aux parents de se trouver dans une meilleure disponibilité pour construire une relation avec leur enfant. Ainsi, apparaît-il pertinent, sinon indispensable, de proposer un travail en groupe restreint ouvert aux parents d'enfants prématurés en Néonatalogie.

Mots-clefs : *Prématurité - Thérapie de groupe - Néonatalogie - PMA (Procréation Médicalement Assistée) - Grossesse triple - Décès périnatal*

ABSTRACT :

Prematurity represents a significant difficulty for the parents whose emotional state is intrinsically linked to their child's somatic irregularities. It seems crucial to offer them psychological support. Confronted with the limits of individual psychological consultations, we have questioned the relevance of offering other forms of mental care. Therefore, we have used a qualitative methodology based on the clinical case of a family met in the neonatology unit. From this clinical observation, several themes emerged : the hospital's context, the parents' isolation, their difficulty to find their role, the consequences on early interrelations between parents and child. An overview of literature has enabled us to shed a theoretical light on the psychopathological phenomena at stake in medically-assisted-procreation, multiple pregnancies, prematurity and perinatal bereavement. This theoretical-clinical work has led us to consider the relevance of a support group for parents of premature children. According to the literature, the group offer parents a secure and reassuring framework which facilitates the psychic reconstruction process and verbalization of emotions. The identification processes encourage mutual support, as well as sharing of information and advice. This helps diminish the feeling of isolation that some parents experience. All of this elements result in a psychological easing of tension that allows parents to be more available to build a relationship with their child. That is why offering parents of premature children opportunity to take part in dedicated support group appears to be relevant, if not vital.

Key-words : *Neonatal prematurity - Support group - Neonatology – Medically assisted procreation – Triplet pregnancy*

INTRODUCTION :

La prématurité est un évènement imprévu, soudain et brutal, menaçant le pronostic vital de l'enfant. Le recul de l'âge de la première grossesse et le développement de la Procréation Médicalement Assistée (PMA) entraînent, chaque année, une augmentation du nombre de naissances prématurées. Si les progrès de la médecine néonatale ont permis une amélioration du taux de survie de ces nouveau-nés, le risque développemental n'en reste pas moins important. A ce titre, la prématurité constitue très souvent une épreuve pour l'enfant, qui lutte pour la vie, mais aussi pour ses parents, dont l'état émotionnel oscille entre espoir et abattement. Il apparaît alors essentiel de proposer à ces derniers un soutien psychologique tout au long de l'hospitalisation de leur enfant. Les entretiens offrent aux parents un temps d'élaboration autour de cette expérience douloureuse, permettant un certain apaisement psychique, ainsi qu'un soutien dans leur parentalité et dans la construction d'interrelations durables et de bonne qualité.

Au sein du service de Néonatalogie du CHU d'Amiens, nous avons pu accompagner de nombreux parents confrontés à l'expérience de la prématurité. Pour certains parents, les entretiens individuels ne semblaient pas apporter suffisamment de contenance psychique pour permettre d'amorcer un travail d'élaboration. Cela a été le cas pour Monsieur et Madame T. Suite à une grossesse compliquée, obtenue par PMA, Madame T. a donné naissance prématurément à des triplés : Thibaut, Matthieu et Cassandra. Lorsque nous faisons la connaissance de la famille, Thibaut est sur le point de mourir des conséquences neurologiques de sa prématurité. Nous accompagnerons alors pendant plusieurs mois les parents, certes, dans des moments de joie et d'espoir, mais surtout dans des moments plus douloureux, notamment lors du décès de Matthieu après quelques semaines de vie.

Si certaines de leurs difficultés ont pu être exprimées lors des entretiens, il a semblé impossible pour les parents d'investir un travail psychothérapeutique plus approfondi. La discordance entre la situation préoccupante des enfants et leur discours ont suscité chez nous incompréhension et inquiétudes.

Ainsi, devant les limites rencontrées au cours des entretiens individuels avec ce type de familles, nous nous sommes interrogés sur la possibilité d'élargir la palette de soins

psychiques aux parents confrontés à la prématurité. Nous faisons l'hypothèse qu'un groupe de parole pourrait alors être bénéfique dans ces situations.

Dans le cadre de notre réflexion sur l'accompagnement psychologique de parents d'enfants nés prématurément, nous avons donc fait le choix d'une méthodologie qualitative en nous appuyant sur le cas clinique de la famille T. L'analyse de cette observation a fait émerger différentes thématiques telles que : le contexte hospitalier, l'isolement familial et social du couple, l'étrangeté des bébés prématurés, la difficulté à trouver sa place de parent en Néonatalogie, la disqualification parentale, l'indifférenciation du couple et des bébés, les évitements défensifs des parents, et, enfin, les conséquences sur les interrelations précoces.

Pour mieux comprendre les difficultés psychologiques inhérentes à la situation de Monsieur et Madame T., nous présenterons ensuite une revue de littérature apportant des éclairages à la fois sur la PMA, sur les grossesses multiples, sur la prématurité, et sur le deuil périnatal. Par ailleurs, il nous semblait essentiel de développer ces différents points car ils sont susceptibles d'être amenés par les parents lors des séances de groupe de parole.

Enfin, pour définir l'intérêt d'un groupe de parole en Néonatalogie, nous aborderons les fondements théoriques, sociologiques et psychologiques, des groupes. Puis, nous traiterons de la question des groupes de parole en insistant sur leurs spécificités, leurs objectifs et leurs intérêts thérapeutiques. Enfin, dans un travail d'articulation théorico-clinique, nous discuterons la pertinence de proposer un groupe de parole aux parents d'enfants nés prématurément dans le service de Néonatalogie.

SOMMAIRE :

REMERCIEMENTS :	2
INTRODUCTION :	6
A] La prématurité :	11
I) Définitions :	11
II) Classification en fonction de l'âge gestationnel :	11
III) Epidémiologie :	12
IV) Facteurs de risque de prématurité :	12
1) Les facteurs de risque médicaux :	12
2) Les facteurs de risque socio-économiques :	13
3) Les facteurs de risque démographiques :	13
V) Les conséquences de la prématurité pour l'enfant :	14
1) Les complications somatiques :	14
2) Complications sur le comportement et le développement de l'enfant :	15
3) La mortalité :	16
B] Illustration clinique :	17
I) Présentation du cas clinique : la famille T.....	17
II) Analyse du cas clinique :	30
1) Contexte hospitalier :	30
2) Isolement familial et social :	31
3) Etrangeté des bébés prématurés :	32
4) Bébés-machines : quelle place pour les parents ?	33
5) Disqualification parentale :	34
6) Indifférenciation :	35
7) Évitements défensifs des parents :	37
8) Des interrelations précoces entravées :	40
C] Apports théoriques :	42
I) La Procréation Médicalement Assistée (PMA):	42
1) L'infertilité du couple, définition et épidémiologie :	42
2) La Procréation Médicalement Assistée (PMA) :	43
3) Conséquences psychologiques de l'infertilité et du recours à la PMA :	44
4) Conséquences des PMA sur la parentalité :	50
5) PMA et grossesses multiples :	51

II) Les grossesses multiples :.....	51
1) Gémellité et histoire :	51
2) Séparation et individuation des jumeaux :.....	52
3) Vécu psychologique des grossesses multiples :.....	54
4) Grossesse multiple et prématurité :.....	57
III) Le vécu psychologique de la prématurité :	58
1) La détresse maternelle :.....	58
2) Les affects dépressifs :	58
3) Les angoisses parentales :	59
4) Le sentiment d'isolement :	59
5) Le sentiment de culpabilité :	59
6) Le sentiment de frustration :.....	60
7) Le traumatisme psychique de la naissance prématurée :.....	61
8) Le contexte hospitalier en Néonatalogie :.....	63
9) Les difficultés dans le lien parents-enfant :.....	64
IV) Le deuil périnatal :	66
1) La mortalité périnatale :	66
2) Le deuil : définition et approche psychopathologique :	67
3) Le deuil périnatal :.....	70
4) Le deuil périnatal d'un jumeau :.....	76
5) L'accompagnement psychologique des parents endeuillés :.....	79
D] Les groupes de parole :	82
I) Le concept de groupe :.....	82
1) Etymologie :	82
2) Définition :	82
3) Représentations sociales du groupe :	83
4) Distinction des différents groupes :.....	83
5) La classification selon la taille :	86
II) Grands concepts théoriques sur les groupes :.....	87
1) Durkheim : la conscience collective.....	87
2) Freud et la psychologie de groupe.....	88
3) Lewin : la dynamique des groupes	91
4) Bion : les présupposés de base :	92
5) Balint : les groupes pour professionnels	93

6) Pontalis : le petit groupe comme objet :.....	94
7) Anzieu : l'illusion groupale.....	94
8) Kaës : l'appareil psychique groupal :.....	95
9) Lipianski : la personnification du groupe.....	95
10) Pagès : le groupe comme défense contre l'angoisse de séparation	97
11) Rogers : l'approche non directive	97
III) Les phénomènes de groupe :.....	98
1) La notion de cohésion :	98
2) La notion de conformisation/déviance :.....	99
3) Fonctionnement dynamique des groupes restreints :	100
4) La communication :.....	100
5) Les conflits dans le groupe :.....	101
6) Les facteurs d'harmonie dans le groupe :.....	101
7) Le leader et les types de leadership :.....	101
IV) Le groupe comme outil de soin psychique :	103
1) Indication des groupes :.....	103
2) Les différentes psychothérapies de groupe :	103
3) Facteurs thérapeutiques dans un groupe :	106
4) Groupe ouvert/groupe fermé :.....	108
V) Particularités des groupes de parole :.....	108
1) Un phénomène sociétal :	108
2) Objectifs :	109
3) Le cadre :.....	109
4) Le rôle de l'animateur :	110
E] Discussion :	112
CONCLUSION :.....	124
ANNEXES :	127
ANNEXE 1 : Les deuils compliqués.....	127
ANNEXE 2 : Les deuils pathologiques.....	128
BIBLIOGRAPHIE :	129

A] La prématurité :

Afin de mieux appréhender la présentation clinique de Monsieur et Madame T., il nous semble primordial d'apporter quelques éléments théoriques sur la prématurité et sur ses conséquences sur la santé de l'enfant.

I) Définitions :

On considère que le terme normal est une naissance survenant entre le premier jour de la 37^e semaine d'aménorrhée (SA) et le dernier jour de la 41^e semaine d'aménorrhée (1). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit comme enfant né prématuré tout enfant né vivant et viable (c'est-à-dire avec un poids supérieur à 500 grammes) entre 22 et 37 SA (2). D'ailleurs, le code civil, avec la loi du 22 juillet 1993 relative à la déclaration des nouveau-nés décédés à l'Etat civil, reprend les recommandations de l'OMS en autorisant l'enregistrement des naissances des enfants nés après 22 SA ou ayant un poids de naissance de 500 grammes (3). Toutefois, dans de nombreux pays (et c'est le cas en France), on constate qu'aucune réanimation active n'est en général proposée au-dessous de 24 ou 25 SA (4).

II) Classification en fonction de l'âge gestationnel :

Toutes les naissances prématurées ne présentent pas le même critère de gravité (1). Il existe donc une classification de la prématurité en fonction de l'âge gestationnel :

- *la prématurité extrême*, lorsque la naissance survient avant 28 SA, représentant 10% des naissances prématurées
- *la grande prématurité*, lorsque la naissance survient entre 28 SA et 31 SA + 6 jours, représentant 10 % des naissances prématurées
- *la prématurité moyenne*, lorsque la naissance survient entre 32 SA et 36 SA + 6 jours, représentant 80 % des naissances prématurées

Le taux de mortalité et la gravité des séquelles éventuelles sont corrélés au stade de prématurité. En effet, plus l'âge gestationnel est bas et plus ceux-ci sont importants (5).

III) Epidémiologie :

En Europe, les données EuroPeristat (European Perinatal Health Report) de 2004 montrent un taux de prématurité compris entre 5 et 11 % des naissances vivantes. La France se situe plutôt dans la fourchette basse avec un taux de prématurité de 6.3%.

Dans la plupart des pays industrialisés, le taux d'enfants nés prématurément a augmenté au cours des trois dernières décennies ; par exemple, en 1981, le taux de prématurité en France était de 5.6%. L'augmentation de la prématurité dans ces pays est en grande partie liée à l'augmentation des naissances prématurées dites « proches du terme » (3).

IV) Facteurs de risque de prématurité :

Divers facteurs sont corrélés à la survenue d'accouchements prématurés. Il semble important de les préciser, notamment du fait de leur intérêt en matière de prévention (5).

1) Les facteurs de risque médicaux :

Ce sont toutes les « causes » médicales et obstétricales à proprement parler (3) :

- la grossesse multiple
- le diabète (préexistant ou gestationnel)
- l'hypertension artérielle (préexistante ou gravidique)
- la chirurgie abdominale en fin de 2^{ème} ou au 3^{ème} trimestre de grossesse
- la présence d'une infection générale ou locorégionale (infection urinaire, bactériurie asymptomatique, vaginose bactérienne, mycoplasmes génitaux mais également parodontites)
- les facteurs associés au développement de la grossesse : les anomalies du liquide amniotique (excès ou insuffisance, parfois lié à une pathologie fœtale), les anomalies des membranes ou du placenta, la rupture prématurée des membranes ou le retard de croissance intra-utérin

2) Les facteurs de risque socio-économiques :

Il a été démontré que le risque relatif d'accouchement prématuré est clairement corrélé à la situation socio-économique (5). Citons Papiernik qui, en 1995, écrivait déjà que « la prématurité est nettement plus fréquente chez les femmes pauvres, peu éduquée, et elle est encore plus fréquente chez les femmes seules, célibataires ou divorcées vivant seules ». En réalité, d'autres facteurs que purement socio-économiques interviennent dans la prématurité : le risque « social » est plutôt à qualifier de « psychosocial » (6).

3) Les facteurs de risque démographiques :

Parmi ces facteurs de risque démographiques, on retrouve (3)(5) :

- les facteurs ethniques (femmes africaines), l'âge (inférieur à 20 ans ou supérieur à 35 ans)
- la parité (primiparité ou parité supérieure à 5)
- un intervalle entre deux grossesses inférieur à 2 ans ou supérieur à 6 ans
- les addictions (tabagisme, alcool, toxiques...)
- un faible indice de masse corporelle avant la grossesse
- une prise pondérale insuffisante ou excessive au cours de la grossesse
- les grossesses illégitimes ou en l'absence de conjoint
- le risque professionnel (durée de travail hebdomadaire important, efforts physiques importants, stress...)

L'activité professionnelle en soi ne constitue pas un facteur de risque de prématurité ; les femmes au foyer présentent, d'ailleurs, au contraire, un taux légèrement supérieur à celui des femmes actives (5).

On estime qu'un tiers à la moitié des accouchements prématurés se produisent sans qu'aucun facteur de risque évident (médical, obstétrical ou sociodémographique) ne soit retrouvé. Des études se sont intéressées et s'intéressent encore à la recherche d'autres causes, notamment psychologiques (comme l'anxiété, la dépression anténatale, la personnalité...), en lien avec la prématurité, sans résultats probants pour le moment (5).

V) Les conséquences de la prématurité pour l'enfant :

Les progrès en périnatalogie au cours des quinze dernières années (transfert in utero, corticothérapie anténatale, surfactant exogène, amélioration de la ventilation mécanique...) ont certes permis de repousser les limites de la viabilité et de prendre en charge de manière habituelle des nourrissons nés entre 24 et 28 SA. Mais ces naissances demeurent associées à des risques importants de séquelles somatiques (notamment respiratoires et neuro-développementales) pouvant aller jusqu'au décès (8).

1) Les complications somatiques :

a. Les complications aiguës :

La morbidité immédiate est d'autant plus importante que l'âge gestationnel du prématuré est faible. Les pathologies que l'on retrouve le plus fréquemment dans les suites immédiates de la naissance sont respiratoires (maladie des membranes hyalines), vasculaires (persistance du canal artériel pouvant nécessiter une intervention chirurgicale), cérébrales (survenue d'hémorragies intracrâniennes et/ou de leucomalacies péri-ventriculaires), infectieuses, digestives et nutritionnelles, ophtalmologiques etc... (8).

Lorsque l'enfant se rapproche du terme, il peut persister une atteinte respiratoire. La dysplasie broncho-pulmonaire est la plus fréquente et la plus sévère des complications respiratoires de la prématurité. Elle touche 30% des enfants nés avec poids inférieur à 1000 grammes. La manifestation la plus évidente de sa sévérité est la persistance d'une dépendance à l'oxygène (9).

b. Les séquelles à plus long terme :

Les séquelles à plus long terme sont essentiellement des atteintes neurosensorielles, potentiellement graves et définitives, telles que : l'infirmité motrice cérébrale (le plus souvent en relation avec des lésions ischémiques cérébrales), la cécité, la myopie, le strabisme, la baisse de l'acuité auditive voire la surdité, ainsi que des retards de croissance somatiques après l'âge de deux ou trois ans (5).

2) Complications sur le comportement et le développement de l'enfant :

a. Les troubles mineurs « précoces » du développement :

Les troubles mineurs « précoces » du développement sont variables et fréquents. Kreisler et Soulé décrivent des troubles des conduites alimentaires (avec au premier plan l'anorexie) susceptibles d'entraîner ou d'aggraver des retards staturo-pondéraux. On retrouve également des troubles du sommeil (insomnie tapageuse ou agitée). Certains enfants nés prématurément peuvent avoir des activités rythmiques (se balancer, rouler la tête) ou des activités de manipulation du corps de tonalité auto-agressive (se frapper la tête, se mordre...), auto-érotiques ou exploratoires à localisation orale ou corporelle (se frotter le nez, les yeux ou les régions génitales...). Ont également été décrits des rituels compulsifs autour des repas, de l'endormissement, voire des tics, ainsi que des troubles du comportements à type de colères, de spasmes du sanglot et surtout d'instabilité psychomotrice, des retards d'acquisition de la propreté, des réactions d'inhibition, d'inertie, de passivité... (10)

b. Le « syndrome tardif de l'ancien prématuré » :

En 1969, Bergès et Lézine regroupent sous le terme de « syndrome tardif de l'ancien prématuré » un ensemble de manifestations se retrouvant chez d'anciens prématurés ne présentant, par ailleurs, ni déficience intellectuelle ni anomalie neurologique majeure. Il s'agit essentiellement de difficultés psychomotrices (maladresse musculaire, paratonie, conservation des attitudes...), de difficultés de contrôle émotionnel, des difficultés dans l'apprentissage de la lecture ainsi que des dyscalculies sévères (11).

c. Lors des prématurités sévères :

L'ensemble des travaux met en évidence des complications bien plus fréquentes sur le développement à court et à long terme des enfants nés avant 27 SA ou de poids inférieur à 1500 grammes. Les études tendent à démontrer que le risque d'avoir un QI inférieur à 70 chez les enfants prématurés de très petits poids de naissance est de 10 à 33 fois plus élevé que chez les enfants nés à terme. Sont également plus fréquents les troubles du langage, les troubles du comportement, surtout chez les garçons, ainsi que les troubles de l'attention (4). Les

performances scolaires des enfants nés prématurément sont ainsi, en moyenne, de 0,5 DS inférieures en lecture, 0,8 DS inférieures en orthographe et 0,6 DS inférieures en mathématiques (ces scores sont encore plus inférieurs lorsqu'il s'agit d'extrêmes prématurés) (12).

Le caractère multifactoriel de toutes ces difficultés est aujourd'hui bien reconnu : les désordres moteurs semblent plutôt liés aux risques organiques tandis que le développement cognitif et socio-émotionnel semble principalement influencé par les facteurs de risques sociopsychologiques. En effet, déjà en 1977, dans un ouvrage collectif regroupant des articles signés de plusieurs auteurs comme Kestemberg, Soulé, Kreisler et Fain, on soulignait que le traumatisme parental et la possibilité (ou l'impossibilité) pour les parents d'intégrer ce moment de vie qu'est la prématurité dans leur histoire personnelle et psychique, ainsi que la difficulté à créer un lien avec cet enfant, de l'investir, avait valeur de facteur de risque pour l'état de santé de l'enfant (13)(14).

3) La mortalité :

La prématurité est la cause directe la plus fréquente de mortalité chez le nouveau-né. Elle est également une cause indirecte importante de mortalité infantile, notamment à cause de l'hypotrophie (faible poids par rapport à l'âge gestationnel) qu'elle entraîne (2).

L'âge gestationnel reste un déterminant principal de la mortalité des prématurés (3). L'étude française EPIPAGE 2 (étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels), menée en 2011 sur 7000 naissances prématurées survenues entre 22 et 34 SA sur le territoire national français, confirme le lien de causalité entre mortalité et âge gestationnel. En effet, elle retrouve les taux de survie suivants : 99% à 32-34 semaines, 94% à 27-31 semaines, 60% à 25 semaines et moins de 1% avant 24 semaines (15). Ainsi, plus l'âge gestationnel est bas et plus le risque de mortalité est important.

Après cette mise en contexte à propos de la prématurité et de ses conséquences sur l'évolution, à court et long terme, de l'état de santé somatique et psycho-comportemental de l'enfant, nous allons présenter le cas de la famille T., rencontrée dans le service de Néonatalogie du CHU d'Amiens.

B] Illustration clinique :

I) Présentation du cas clinique : la famille T.

Nous sommes à la mi-décembre. Le froid de l'hiver s'oppose à la chaleur parfois étouffante qui règne dans le service de Néonatalogie. Les rues s'illuminent des guirlandes de Noël, et le service s'anime aussi en vue des fêtes de fin d'année. Il règne une atmosphère particulière, comme discordante : l'animation générale contraste avec la souffrance éprouvée face à certaines situations. Pour les parents, c'est une période difficile : les réjouissances habituelles liées à la préparation des festivités sont marquées de tristesse. Ce décalage renforce souvent la mise à l'écart à l'hôpital, mouvement induit par les parents et parfois par les familles : « *il ne faut pas gâcher la fête de tout le monde* ». Il est souvent impossible pour les parents de mettre entre parenthèses leur bébé qui ne devrait pas encore être né. Ils peuvent dire qu'il est plus difficile encore de rendre visite à leur bébé hospitalisé lorsqu'autour tout le monde s'agite pour préparer Noël, la fête des enfants, la naissance divine.

Dans ce contexte, nous sommes interpellés par l'équipe de pédiatrie concernant M. et Mme T., un couple de parents trentenaires venant d'avoir des triplés. En effet, c'est comme cela que nous est présentée cette famille accueillie dans le service suite à l'accouchement prématuré de leurs enfants il y a trois jours, à 25 SA + 1 jour. Le père et la mère sont présents quotidiennement depuis la naissance de Thibaut, Matthieu et Cassandra.

L'état somatique de Thibaut, 3ème de la fratrie, était inquiétant dès la naissance. Il s'est rapidement dégradé du fait d'une hémorragie intra-ventriculaire (HIV) de stade 4. Ainsi, il avait été proposé aux parents une prise en charge palliative dès les premières heures de vie. Au moment où l'équipe nous présente la situation de cette famille, l'issue funeste est annoncée prochaine. Thibaut est en train d'être baptisé. En effet, M. et Mme T., très attachés à leurs croyances religieuses, souhaitent que leur fils puisse « *partir en paix* ». Les infirmières nous apparaissent très éprouvées par cette situation. Peut-être nous sollicitent-elles pour partager leurs inquiétudes sur la capacité parentale du couple : comment peut-on accompagner un enfant en train de décéder tout en soutenant leurs autres enfants pour qui le pronostic vital est précaire et incertain ? Nous convenons avec l'équipe de nous présenter aux parents au décours de la cérémonie du baptême.

1^{ère} rencontre :

Comme prévu, nous nous présentons sur le pas de la chambre. La porte est fermée. Nous frappons pour annoncer notre venue. Avant même d'entrer dans la pièce, nous ressentons comme une pesanteur. Il y a beaucoup de monde. M. et Mme T. sont assis au milieu de la chambre, l'un à côté de l'autre, recroquevillés sur eux-mêmes, entourés par la famille proche de façon serrée. Les couveuses sont comme en arrière-plan. Nous ne savons pas quel enfant est dans quelle couveuse. Les triplés ne nous sont pas présentés. Toute notre attention se trouve dirigée vers les parents tassés par la situation. Leurs regards sont presque vides. On ne peut lire d'émotions sur leurs visages figés de douleur. Monsieur et Madame semblent être les mêmes, comme en miroir l'un de l'autre. Le silence règne : seules les alarmes des scopes retentissent. Certains nous adressent un regard étonné, peut-être inquiets d'une mauvaise nouvelle que nous viendrions apporter. Le moment semble alors mal choisi pour pouvoir se rencontrer de façon propice à un travail psychique. Nous présentons succinctement notre statut et notre fonction avant de proposer une nouvelle rencontre dès le lendemain. Les parents acquiescent en soupirant, sans doute pour que nous partions au plus vite et que nous cessions de parasiter cet instant de recueillement et de soutien collectif. Le rendez-vous est pris pour le lendemain sans que nous n'ayons pu apercevoir ni Thibaut, ni son frère, ni sa sœur.

2^{ème} entretien :

Cette deuxième rencontre ne survient pas le lendemain comme prévu. En effet, nous apprenons par les infirmières que Thibaut est décédé quelques heures après son baptême, « *dans les bras de sa mère* ». Les parents, pris par l'organisation des obsèques, sont moins présents dans le service, auprès de Matthieu et Cassandra. Nous les revoyons donc quatre jours après, un après-midi, alors que Thibaut vient d'être inhumé. M. et Mme T. sont venus voir Cassandra et Matthieu tout de suite après la cérémonie.

Cette fois, le décor est différent : Cassandra et Matthieu ont été déplacés et partagent à présent une autre chambre, située juste en face de l'ancienne. Alors que cette dernière nous paraissait trop étriquée pour accueillir les triplés et leur famille, la nouvelle nous semble un peu trop vaste. Les parents sont comme perdus dans un grand espace vide, sans repère auquel se raccrocher. Les deux couveuses se font face ; celle de Matthieu se trouve à droite de la porte d'entrée, tandis que celle de Cassandra est à gauche. Les parents sont debout, équidistants des deux couveuses, un peu en retrait. Eux qui étaient très entourés par leur

famille, lors de notre dernière rencontre, sont, cette fois, seuls, adossés contre le mur qui semble être leur unique soutien. Leurs regards sont perdus dans le vague, leurs yeux, rougis par les larmes qu'ils ne peuvent retenir. Ils ont l'air absent. Leurs pensées sont ailleurs, comme enfermées dans le silence et la tristesse. Il nous semble qu'ils ne trouvent pas leur place dans cette nouvelle chambre, qu'ils n'osent pas s'approcher de leurs enfants. Comment les rencontrer ? Que leur dire ? Comment les accompagner ? Autant de questions que se posent ces parents. Questions que nous nous posons aussi dans notre manière d'aborder ce couple, tant le climat est lourd dans la chambre.

Nous nous approchons d'eux, passant entre les deux couveuses. Les parents sont prostrés et ne semblent pas réagir tout de suite à notre présence. Ils nous regardent avancer sans ciller. Nous reconnaissent-ils ? Se souviennent-ils de nous ? Ils restent silencieux. Dans un état de doute, nous faisons référence à notre première rencontre et à la proposition faite de se revoir. Ils hochent la tête, comme pour nous donner leur consentement.

Nous faisons dos aux couveuses, et, même si elles sont dans le champ visuel des parents, il nous semble que personne ne prête vraiment attention aux bébés endormis à l'intérieur. Tout se passe comme si les incubateurs étaient vides. Nous nous reculons alors vers l'une des couveuses, suggérant au couple de nous présenter leurs enfants comme pour les réintroduire dans l'entretien. C'est Madame qui prend la parole la première, choisissant de nous amener d'abord auprès de Cassandra. Nos yeux se tournent vers la petite fille, plongée dans l'obscurité de ce drôle de berceau chauffant. Elle semble minuscule. Ses membres sont fins, allongés, raccordés à une multitude de câbles permettant de mesurer ses paramètres vitaux : la tension artérielle, la fréquence cardiaque, la saturation du sang en oxygène, ainsi que le tracé électrique de l'activité cardiaque. Puis, nous sommes emmenés vers son frère, Matthieu. Il a l'air encore plus petit. Ses membres sont violacés. En comparaison, il nous apparaît moins en forme que sa sœur. Nous notons alors le choix de Madame d'avoir présenté Cassandra en premier.

Monsieur et Madame ne s'attardent pas auprès des deux enfants. Très vite, les parents nous parlent de leur autre fils, Thibaut, qu'ils viennent de perdre. Ils évoquent les derniers jours : les proches qui se sont déplacés de loin pour les soutenir, la survenue du décès si soudaine, si rapide, et puis l'organisation des obsèques. Leur discours semble encore se situer dans le présent. Les émotions ne peuvent être verbalisées. Seuls les pleurs de la mère

expriment la souffrance du couple. Ils sont comme sidérés. C'est une expérience douloureuse à laquelle ils ne semblaient pas être préparés. Mais peut-on, en tant que parent, être préparé à la mort d'un de ses enfants ?

En ce vingt-trois décembre, le couple nous confie leur sentiment d'isolement. « *C'est difficile de voir tout le monde se préparer et se réjouir des fêtes de Noël qui approchent, alors que nous, nos enfants sont ici.* ». Noël représente une fête symbolique, celle des réjouissances autour de la naissance, prenant une teinte tout à fait différente pour ces parents. Ils regrettent de ne pas pouvoir rester auprès de leurs bébés hospitalisés. Ils nous rapportent qu'ils passeront la soirée en famille et semblent en éprouver une grande culpabilité. Beaucoup de questions les taraudent : peut-on faire la fête lorsqu'on vient de perdre un enfant ? Y sommes-nous autorisés ? Comment ne pas contaminer et gâcher l'ambiance festive familiale avec la tristesse et l'inquiétude liées à la situation ?

A l'évocation de Thibaut qui occupe toutes ses pensées, Mme T. pleure à nouveau et nous demande d'arrêter l'entretien, comme pour arrêter une hémorragie. Elle dit : « *Ça fait déjà beaucoup pour aujourd'hui* ». Nous comprenons alors qu'elle est prête à poursuivre un travail avec nous. Monsieur, qui lui tient le bras comme pour la soutenir, confirme cette idée en nous proposant de revenir un autre jour.

3ème entretien :

Trois jours se sont écoulés depuis le dernier entretien. Nous passons devant la chambre des enfants. La porte est ouverte. Nous voyons que les parents sont présents, toujours en retrait des couveuses. Madame nous aperçoit et nous sourit, comme une invitation à entrer. Nous nous avançons tout en nous approchant de chacune des couveuses afin de saluer les enfants : « *Bonjour Matthieu* », « *Bonjour Cassandra* ». Puis nous saluons les parents et prenons quelques nouvelles, notamment concernant la soirée de Noël qu'ils redoutaient tant. Monsieur raconte qu'ils étaient chez eux avec leurs proches qu'ils hébergent. Ces derniers les soulagent « *un peu* » en s'occupant de la maison. Douloureusement, le couple explique qu'ils ont passé la soirée « *à faire semblant* », à arborer un sourire de façade et à essayer de ne pas penser à l'hôpital, « *de ne pas trop parler de nos angoisses à la famille, on ne veut pas les inquiéter. Et puis, en parler tout le temps ça n'aide pas non plus !* ».

Ensemble, nous nous avançons vers les bébés, et, spontanément, la mère nous donne les dernières nouvelles. Elle nous semble tout de suite moins effondrée que lors de nos précédentes rencontres. Elle ne pleure pas, sourit même par moments mais d'une façon qui nous semble factice. Elle nous explique que « *leur humeur varie beaucoup en fonction de l'état de santé des enfants et qu'aujourd'hui ils vont bien* ».

A côté de chaque couveuse, il y a une nouvelle peluche : un cerf habillé en tenue de Père Noël, offerte à tous les enfants du service par l'hôpital. Nous nous apercevons que Matthieu et Cassandra sont les seuls bébés pour qui ces peluches n'ont pas été placées dans la couveuse, et faisons alors l'hypothèse que celles-ci en ont été retirées. Madame se retourne et nous amènent deux cadres photos. Emue, elle nous explique que l'équipe a pris en photo chaque enfant coiffé d'un nœud ou d'un bonnet rouge « *prenant la pose* » à côté de sa nouvelle peluche. « *Vous vous rendez compte ? Elles ont fait ça pour chaque enfant la nuit de Noël, et les cadres sont faits à la main !* ». Madame explique alors à quel point elle a apprécié le geste des infirmières et comment il a pu apaiser un peu son sentiment de culpabilité : « *Je sais au moins qu'ils n'étaient pas seuls cette nuit-là* ». Elle ajoute, en idéalisant : « *Ils ont eu autant d'amour que s'ils avaient été avec nous.* »

Soudain, l'alarme du scope de Cassandra retentit dans la chambre. L'alerte est stridente. Les parents ne quittent pas des yeux le moniteur sur lequel les chiffres clignotent. Ce moment semble durer des heures. La légèreté des fêtes de Noël fait soudainement place à la réalité angoissante de la prématurité. La panique commence à tous nous gagner. Finalement, l'alarme s'éteint et Madame reprend en s'exclamant « *Je déteste quand elle nous fait ça* ». « Ça », ce sont les apnées-désaturations, appelées « *bêtises* » par les puéricultrices, mot très vite repris par les parents des triplés. Madame continue en expliquant que la petite fille fait très régulièrement « *des bêtises* » car elle présente des complications pulmonaires. Chaque apnée est vécue par les parents avec une angoisse de mort importante.

Nous remarquons que Monsieur est plus silencieux. Il a le regard tourné vers son garçon. Nous avons le sentiment qu'en quelque sorte, il nous invite à nous y intéresser. Nous nous rapprochons donc de la couveuse : « *Et toi Matthieu ? Tu fais aussi beaucoup de bêtises ?* ». Monsieur se saisit de notre remarque. Il nous répond : « *Beaucoup moins. Lui, son problème c'est le cerveau* ». Nous apprenons que Matthieu présente une HIV grave et qu'il doit passer quelques examens dans les prochains jours. Le père semble tendu, associant la situation à

celle de Thibaut. Il ajoute : « *Ici, on ne pense pas trop, on est là pour soutenir nos enfants, mais à la maison, c'est différent, on pense toujours à Thibaut* ». Il semble important de rappeler que Thibaut est décédé une semaine auparavant alors qu'il avait une HIV grave.

L'entretien se poursuit par la question du choix des prénoms. Madame reprend la parole rapidement en expliquant le choix de « Cassandra » pour sa petite fille. Elle commence par raconter que cette grossesse était la première, mais qu'elle est survenue suite à de nombreux essais de Procréation Médicalement Assistée (PMA) : stimulations ovariennes puis inséminations artificielles. Elle évoque quatre années difficiles, avec des phases d'espoir alternant avec de la déception. A la veille de l'insémination, le couple rencontrait une petite fille prénommée Cassandra. Ils s'étaient alors fait une promesse : « *Si je tombais enceinte et que nous attendions une fille, elle s'appellerait Cassandra* ». L'insémination réussit. Cette grossesse apparaît comme inespérée et miraculeuse, miracle dont Cassandra semble être la seule garante. Monsieur prend alors le relai pour révéler l'histoire des prénoms de ses fils : Matthieu est le prénom d'un des élèves de sa femme, « *elle a tout de suite pensé à ce prénom* », quant à Thibaut, il ne dira rien d'autre que « *ce nom, c'est moi qui l'ai choisi* ».

Nous invitons les parents à nous parler de la grossesse. Le couple n'évoquera pas les modalités précises de l'insémination (nombre d'embryons...), ni l'annonce de la grossesse triple. Cependant, Madame nous dit : « *Ça a tout de suite été compliqué* ». Cette grossesse triple étant à haut risque, Madame a rapidement été mise en arrêt maladie et sommée de rester au lit autant qu'elle le pouvait. Une sage-femme assurait le suivi à domicile et venait régulièrement voir comment se déroulait la grossesse. Un jour, alors que Madame n'évoquait rien de particulier : ni douleur, ni tout autre symptôme qui aurait pu inquiéter, la sage-femme préfère, avant de partir, examiner le col utérin. « *Heureusement, car c'est là qu'elle a constaté que mon col était trop ouvert!* ». Le terme n'est qu'à 24 SA. Devant la menace d'accouchement prématuré, Madame est conduite en urgence à l'hôpital. « *Tout s'est emballé!* ». Le couple nous fait part de leur vécu d'inquiétudes lors de l'hospitalisation de Madame. Il semblait primordial que la grossesse se poursuive au-delà de 25 SA. En effet, cette date paraît charnière. Les parents avaient conscience que les enfants ne seraient réanimés qu'au-delà de ce terme.

A partir de ce moment-là, les angoisses à l'égard des bébés, bien que déjà présentes depuis le début de la grossesse, n'ont fait que croître. En effet, du fait de la fragilité et des risques liés

à cette grossesse triple, le couple ne s'était pas autorisé à investir leurs bébés. Au fil des semaines, ils se sont montrés prudents quant aux projections dans l'avenir, anticipant peu l'arrivée des bébés, n'achetant ni vêtement, ni meuble, ni aucun matériel indispensables à l'arrivée de bébés dans une famille. Ils avaient ainsi l'idée qu'en cas de « perte », la douleur serait moins grande.

4^{ème} entretien :

Nous nous revoyons le dernier jour de décembre. Les parents sont assis devant les couveuses : Madame devant celle de Cassandra, Monsieur devant celle de Matthieu. Nous sommes tout de suite impressionnés par le vacarme que fait le « respirateur » de Cassandra. La machine qui aide la petite fille à respirer fait trembler toute la couveuse dans un vrombissement sourd. A l'intérieur, Cassandra semble secouée de haut en bas, presque malmenée, à tel point qu'il est difficile, douloureux de l'observer dans ce contexte. Madame est à nouveau très effondrée sur sa chaise. Elle a les yeux fermés et tient sa tête entre les mains.

Nous interrogeons les parents sur ce changement brutal : Madame nous explique que leur fille est dans cet état depuis deux jours. Une infection à staphylocoque touche les deux enfants. Cassandra, qui souffrait déjà de bronchodysplasie, complication pulmonaire liée à sa prématurité, et d'une pneumopathie à pneumocoque, a moins bien supporté cette deuxième infection. Suite à cette aggravation somatique, le « respirateur » de Cassandra a dû être changé. Madame nous dit : « *C'est difficile de la voir comme ça ! Cette machine est tellement impressionnante* ». Elle poursuit en nous confiant ses angoisses par rapport à Matthieu qui lui aussi est infecté par la bactérie. Mais c'est l'HIV qui inquiète le plus les parents. Ils évoquent l'échographie trans-fontanelle réalisée la semaine précédente et dont ils attendent les résultats. Cette attente leur semble insupportable. Les médecins doivent d'ailleurs rencontrer rapidement les parents pour faire un point avec eux. Monsieur, qui jusque-là effleurait du bout des doigts les jambes du petit garçon, retire son bras de la couveuse et se lève de la chaise. Il s'approche doucement de l'ouverture de la porte et s'assure que les pédiatres ne sont pas là. « *C'est angoissant d'attendre* », nous confie-t-il. Il se rassoit, mais cette fois, reste à distance de Matthieu.

Situés entre les deux couveuses, nous regardons alternativement Madame puis Monsieur afin de laisser la parole circuler. Souvent, Madame commence les phrases, puis Monsieur les

termine ou les commente. Ils ont l'air épuisés. Ils ont le teint pâle et les traits tirés. Pendant l'entretien, Madame ne cesse de se frotter les paupières et de se masser les tempes. Elle nous confie leur fatigue : « *Les journées sont longues vous savez. On est toute la journée ici et le soir, on ne peut pas se reposer* ». Nous nous demandons si elle ne fait pas référence à leur famille venue habiter quelques jours chez eux « *pour les soutenir* », comme si leur présence les empêchait de se reposer. Peut-être aussi qu'en ce trente et un décembre, le couple venait dire que le cœur n'était pas à réveiller mais que la présence familiale allait les obliger à nouveau « à faire semblant ». « *Ça aide de partager ses angoisses* » nous dit-elle, comme pour se protéger de la culpabilité liée à une potentielle attaque agressive. Monsieur ajoute : « *on dort mal, on pense trop aux enfants* », décrivant des ruminations anxieuses, une forme d'invasion de la pensée. A nouveau, il se lève et passe la tête par la porte de la chambre : « *toujours pas de pédiatre !* ». Il semble ne plus supporter cette attente. Les sentant peu disponibles pour une poursuite de l'entretien, nous proposons de revenir dans quelques jours.

5^{ème} entretien :

Deux semaines se sont écoulées depuis notre dernière rencontre. Comme pour les fois précédentes, nous nous annonçons en frappant à la porte et proposons un entretien auquel le couple ne s'oppose pas. Comme la dernière fois, Madame est assise sur une chaise devant la couveuse de Cassandra et Monsieur est du côté de Matthieu. Son bras dans la couveuse, il effleure doucement de la main la jambe du petit garçon. Nous soulignons qu'à chacun de nos passages, Madame semble se tenir plus à proximité de sa fille et inversement pour Monsieur. « *On alterne tous les quarts d'heure* », nous dit Madame, comme pour nous rassurer.

Madame porte Cassandra dans ses bras pour la première fois. Elle a sur les genoux un énorme coussin d'allaitement au sein duquel est blottie la petite fille. Celle-ci semble alors minuscule. On distingue à peine son visage recouvert quasiment de moitié par le masque qui lui apporte l'oxygène dont elle est encore dépendante. Madame ne nous semble pas très à l'aise et garde encore souvent les yeux rivés sur le monitoring, redoutant probablement que la petite fille désature et que les alarmes retentissent encore. Toutefois, le couple nous apparaît nettement plus apaisé que la dernière fois. Ils se disent moins envahis d'angoisses, même si celles-ci semblent faire partie de leur quotidien en réanimation. Ils verbalisent davantage. Le discours est plus spontané, moins pauvre. A la différence des autres fois, nous ressentons moins de difficultés à prolonger l'entretien, moins la nécessité de poser des questions. La

parole se libère. Tout semble plus naturel, plus authentique. Les réponses des parents semblent moins factices. Peut-être cela est-il lié à l'amélioration de santé de Cassandra ?

Monsieur nous annonce qu' « *un mois s'est déjà écoulé* ». Les parents nous confient leur sentiment que « *le temps s'est suspendu* ». Ils parlent de leurs projets qui sont à présent entre parenthèses : « *Avant l'accouchement, on pensait à l'arrivée des triplés, on préparait le déménagement* ». Ils ont arrêté leurs recherches d'un logement plus grand. Ils ajoutent: « *On repensera à tout cela lorsque les enfants seront en soins intensifs* ».

Les parents remarquent à quel point ils ont changé: « *On est plus sereins pour écouter les médecins et on se sent mieux préparés si d'éventuelles complications devaient encore survenir* ». Nous nous souvenons qu'au décès de Thibaut, le couple parental était dans un tel état de fragilité psychique que le discours médical était à l'origine de fortes angoisses. L'immersion dans un monde médical de haute technicité, totalement inconnu, ne pouvait alors être qu'une source de stress supplémentaire pour ces parents en deuil. « *Avant, on ne connaissait rien à la prématurité et à la réanimation* », disent-ils. A présent, ils se sont approprié le discours des pédiatres. Les entretiens sont rythmés par l'évolution somatique des enfants et, bien souvent, le couple semble « se cacher » derrière le jargon médical. Il nous semble que cette intellectualisation leur permet de ne pas parler de manière authentique de leurs sentiments, de leurs peurs et angoisses, peut-être même de ne pas les penser.

Les parents ne parlent que très rarement de Thibaut. C'est presque comme si cet enfant n'avait jamais existé. Ce jour-là, nous décidons d'évoquer cet enfant. Madame se rétracte au fond de sa chaise et évacue le sujet : « *La réanimation nous a aidé à faire le deuil* ». Monsieur ajoute : « *Quand on voit comment Cassandra et Matthieu se battent pour s'en sortir, on se dit qu'on n'a pas le droit de craquer : ils ont besoin de nous !* ». Très vite, le couple dévie la conversation vers Matthieu. Les parents nous confient leurs inquiétudes quant au risque de handicap qui semble de plus en plus certain. Madame semble prendre conscience que, quelle que soit l'ampleur du handicap, leur vie ne sera plus jamais la même, très loin de ce qu'ils avaient imaginé. Elle ajoute : « *On voulait des enfants à tout prix, mais pas à n'importe quel prix* ».

Nous laissons le couple sans fixer de prochain rendez-vous mais nous convenons de revenir dans quelques jours.

6ème entretien :

Ce jour-là, nous sommes alertés par l'équipe infirmière car la situation est critique pour Matthieu. Depuis plusieurs jours, son état s'est franchement dégradé si bien qu'une réunion pluridisciplinaire se déroule au même moment pour « *discuter de la dimension éthique dans sa prise en charge* ». Nous comprenons qu'une décision de soins palliatifs est possiblement en train de se discuter. L'infirmière nous dit que les parents sont au plus mal. Depuis deux jours, elle propose aux parents de nous contacter. Ceux-ci ont refusé, précisant qu'ils nous voyaient déjà le mardi après-midi et qu'ils attendraient le rendez-vous. Au-delà de cette régularité, nous tentons de les rencontrer dans ce moment difficile. Lorsque nous nous présentons, les parents sont debout dans la pièce et font les cent pas. On sent à nouveau peser une tension physique et psychique extrême.

Comme d'habitude, nous saluons les enfants dans leur couveuse et prenons des nouvelles. Les parents nous parlent alors de la concertation en cours, et ce de manière opératoire. « *Les médecins discutent pour savoir si on n'est pas dans l'acharnement thérapeutique* ». Le discours est redevenu lisse, désaffectivé, dans ce moment crucial où la vie de Matthieu ne semble tenir qu'à un fil. La parole est ainsi paralysée, comme s'il fallait absolument ne pas dire qu'on puisse aller mal ou, au vu du chemin psychique parcouru, comme s'ils voulaient, à leur façon, nous montrer leur souffrance.

Finalement, après un long moment de silence, Madame s'effondre en sanglots : « *Je sais ce qu'ils vont nous dire... qu'ils arrêtent tout...* ». Elle essuie ses larmes du dos de la main et pose, presque avec défi un ultimatum désespéré : « *Si Matthieu décède, je ne viendrai plus, même pour Cassandra* ». Elle semble en colère. Puis elle s'effondre en ajoutant : « *Ce sera trop douloureux de revenir ici, on a trop de souvenirs* ». Elle demande ensuite à arrêter l'entretien. Nous proposons de venir les saluer le lendemain.

7ème entretien :

Comme prévu, le lendemain, nous nous présentons aux parents. L'ambiance n'est plus du tout la même. Ils ont repris leur place habituelle devant « leurs enfants respectifs ». Madame porte Cassandra en peau à peau tandis que Monsieur contemple Matthieu à travers la couveuse. Nous apprenons qu'il a été décidé de poursuivre les soins curatifs le concernant. « *Les pédiatres nous ont dit avoir encore d'autres traitements à essayer* », nous disent-ils soulagés. Les parents arborent tous les deux un sourire, comme si toute menace était

définitivement écartée. Ils semblent vouloir profiter de ce moment d'intimité à quatre, ou plutôt deux à deux, comme s'il fallait se saisir de ce répit offert par les médecins. Nous décidons de ne pas nous attarder et laissons la porte ouverte à un prochain entretien la semaine suivante.

8^{ème} entretien :

Lorsque nous nous revoyons, la situation s'est grandement bouleversée. En effet, comme nous pouvions nous y attendre, le décès de Matthieu est survenu quelques jours après notre passage. Cassandra est à présent dans une chambre individuelle un peu plus loin dans le service de réanimation. Malgré le temps que leur demande la préparation des obsèques, les parents s'organisent pour pouvoir continuer à être présents auprès de leur petite fille de telle sorte que nous les rencontrons facilement pendant cette « période de crise ».

Nous rentrons dans la petite chambre. Madame est assise sur une chaise à côté de la couveuse et porte dans ses bras Cassandra. D'un mouvement lent et régulier, elle caresse doucement le ventre de sa petite fille. Son autre main tient celle de Monsieur, assis également sur une chaise à côté. Il semble contempler le spectacle que lui offrent son épouse et sa petite fille. Ce tableau de sérénité contraste avec l'ambiance dramatique à laquelle on aurait pu s'attendre.

Le couple évoque le changement récent de chambre et nous confie apprécier cette « attention » de l'équipe. « *On est plus en intimité* », nous disent-ils, visiblement soulagés de ne pas partager la chambre avec d'autres parents à qui ils avaient peur de « *devoir raconter leur histoire* ». « *Et puis, ajoutent-ils, cela nous permet d'aller de l'avant. On avait trop de souvenirs dans l'ancienne* ».

Ils évoquent les derniers jours, particulièrement douloureux du fait de l'état de santé de Matthieu qui laissait présager du pire. « *C'était difficile de le voir aller mal alors qu'on l'avait connu si bien quelques semaines auparavant* ». Ils relatent les moments où ils ont pu le toucher dans la couveuse, le prendre en photo, contrastant avec un sentiment d'étrangeté plus récent : « *Ces derniers temps, il avait trop d'œdèmes, on ne le reconnaissait plus* ». Les parents parviennent à verbaliser le soulagement qu'ils ont ressenti lorsque Matthieu est finalement décédé. « *On s'est dit que c'était mieux comme ça, c'était la fin d'une lutte acharnée contre la vie.* » Ils répètent : « *Nous voulions des enfants mais pas à n'importe quel*

prix ». C'est peut-être aussi le soulagement de ne plus avoir à se projeter dans l'avenir avec un enfant lourdement handicapé. Monsieur prend la parole. Il nous confie, non sans émotion, la « *leçon de vie* » que lui a donnée Matthieu. « *On a pu voir comme il était courageux, il se sera battu jusqu'au bout* ».

Aussitôt après qu'il ait parlé de Matthieu, la saturation de Cassandra chute brutalement. Les alarmes retentissent. Le couple se fige d'angoisse. Une puéricultrice vient s'assurer que la petite fille va bien et effectue quelques réglages sur la machine. L'alarme finit par s'éteindre, et la tension retombe. Une fois l'infirmière partie, Madame nous dit : « *Cassandra n'aime pas quand on parle de Matthieu* ». Nous comprenons qu'il est difficile pour elle de parler de Matthieu, comme de Thibaut. Nous suggérons que peut-être Cassandra participe à sa manière à l'entretien et nous montre toute l'émotion qu'elle peut ressentir d'avoir perdu son frère. Une moue dubitative se dessine sur le visage de Madame. Elle regarde sa petite fille à nouveau, lui caresse le ventre et les bras. « *Je m'inquiète pour elle. Elle va être comme amputée suite au décès de ses frères. Comment va-t-elle grandir avec ça ?* ». Elle poursuit en nous confiant ses craintes : « *On lui parlera de ses frères, c'est certain, de son histoire en réanimation. Mais quand ? Quand saurons-nous qu'elle est en âge de comprendre ? Que c'est le bon moment ?* ». Même si Madame nous fait part de ses angoisses à l'idée de voir grandir Cassandra en l'absence de ses frères, nous pouvons être rassurés de voir qu'elle se projette dans l'avenir avec elle. Nous saisissons ce moment de l'entretien pour lui parler du suivi psychologique qui pourra être mis en place à la sortie de l'hôpital. Puis, les alarmes retentissent à nouveau. Madame nous regarde et sourit tendrement à sa fille : « *N'est-ce pas que tu n'aimes pas quand on parle de ton frère ? ! Et nous, nous insistons...* ». Puis elle lève les yeux vers nous comme pour signifier que l'entretien est terminé.

9ème entretien :

Lorsque nous revoyons le couple, Cassandra a été transférée en Soins Intensifs depuis quelques jours. Les parents nous font part de leur ambivalence au moment du transfert. Ils nous confient à la fois leur soulagement devant la signification de ce changement de service, à savoir une évolution positive de l'état somatique de leur fille, et à la fois leur angoisse à l'idée de quitter le service de Réanimation et son équipe soignante avec qui des liens de confiance se sont tissés.

Au bout de quelques jours en Soins Intensifs, Cassandra est mise au berceau chauffant. Elle semble alors apparaître pour sa mère comme un bébé unifié, entier, ce qui contraste avec les contacts partiels qui pouvaient s'effectuer à travers la couveuse. Il s'agit aujourd'hui d'une vraie rencontre relationnelle, émotionnelle, support de tendresse et plaisir.

Monsieur n'est pas présent. Madame nous informe qu'il est occupé à bricoler pour préparer le retour de Cassandra à la maison. « *Pendant toute la grossesse et la durée de l'hospitalisation en réanimation, nous ne nous sommes pas préparés à leur arrivée* », nous dit-elle. « *Le transfert en soins intensifs nous a fait prendre conscience que la sortie approchait. Maintenant, il faut préparer la chambre de Cassandra* ».

L'équipe de pédiatrie nous avait fait part de son inquiétude vis-à-vis de la sortie. Ils trouvaient Madame encore très angoissée, trop accrochée à la surveillance du scope. Lorsque nous tentons d'aborder ce sujet avec elle, elle sourit, semble presque irritée : « *Pourquoi voulez-vous que j'angoisse ? J'attends ce moment depuis le premier jour !* ».

Les entretiens suivants seront assez similaires. Madame présente un discours plaqué, stéréotypé, s'efforçant de nous montrer l'image d'une mère « parfaite ». Nous ne voyons plus Monsieur qui est toujours dans les travaux. Madame rentre peu à peu dans des stratégies d'évitement, d'esquive, de nos rendez-vous (prétextant un biberon à donner ou un rendez-vous à l'extérieur). Toutefois, nous remarquons la tendance flagrante et inattendue qu'a Madame à chercher le contact des autres parents du service. Elle semble trouver un certain soutien dans ce partage d'expérience et nous en fait part à plusieurs reprises en entretien. Le fait de partager la chambre avec deux autres bébés, et donc deux autres familles, ne semblent plus être une contrainte, mais, au contraire, une forme de réconfort.

Cassandra évolue positivement : elle prend du poids tranquillement, semble s'éveiller de plus en plus au monde autour d'elle, devient autonome sur le plan respiratoire et digestif. On observe un apaisement maternel. D'ailleurs, Madame pourra nous dire : « *Je me sens enfin maman* ». Les aspects relationnels sont rassurants, le portage de bonne qualité.

Le jour de la sortie, nous allons saluer Cassandra et sa mère. Nous leur remettons les coordonnées du secteur pédopsychiatrique auquel elles sont rattachées, ainsi que les nôtres en leur précisant que nous restons à leur disposition.

II) Analyse du cas clinique :

A la lecture du cas clinique, nous percevons les nombreuses difficultés de Monsieur et Madame T. face à la naissance prématurée de leurs enfants, puis à la perte des deux petits garçons. Nous avons tenté de les regrouper selon différentes thématiques que nous allons à présent exposer.

1) Contexte hospitalier :

Dans un premier temps, il nous apparaît important de prendre en compte les spécificités contextuelles de la Réanimation Néonatale. Les représentations que M. et Mme T. pouvaient avoir de la naissance et de la rencontre avec leurs nouveau-nés se heurtent à une réalité douloureuse. En effet, dès la naissance de leurs enfants, ils sont plongés dans un univers hospitalier singulier et totalement inconnu. L'atmosphère y est « *particulière* », presque « *étouffante* ». On peut parler d'un choc, celui de l'immersion dans un univers étranger, avec ses propres rites, codes et langage.

En plus de ce « choc », qui nécessite un véritable travail de deuil, les parents se trouvent envahis par des angoisses de mort vis-à-vis de leurs enfants, pour lesquels le risque vital est au centre des préoccupations. La présence continue des soignants autour de ces bébés fragiles est indispensable, au point que l'intimité des familles est parfois difficile à préserver. Les parents, qui partagent alors leur parentalité avec les professionnels de santé, peuvent se sentir disqualifiés dans leur fonction parentale. Nous y reviendrons ultérieurement.

Dans le service, le temps semble alors « *suspendu* ». Si la vie peut reprendre son cours normalement à l'extérieur, à l'hôpital, le temps se dilate, se distend. Monsieur et Madame peuvent dire que « *les journées sont longues* », marquées par les visites prolongées auprès de leurs enfants. Pour protéger les bébés de stimuli sensoriels trop agressifs, il faut veiller à ce qu'ils ne soient pas trop exposés à la lumière. Cependant, cette relative obscurité prive les parents des repères circadiens de luminosité. Monsieur et Madame évoquent cette distorsion du temps à travers « *un mois s'est déjà écoulé* ». Avec l'utilisation du mot « déjà », les parents semblent suggérer que, pour eux, c'est comme si la naissance prématurée et le décès de Thibaut étaient survenus la veille. Comme s'ils n'avaient pas pris le temps d'assimiler les événements ni de remarquer l'effort de croissance des deux enfants vivants. Comme si, aussi,

ils venaient nous signifier qu'ils n'avaient pas eu le temps de changer, de devenir parents. En réanimation, le processus de parentalité peine à se mettre en place. Cependant, l'utilisation du mot « déjà » marque aussi le temps qui passe, le mesure. C'est alors, pour M. et Mme T., un moyen de rendre compte du chemin parcouru, et donc d'entraîner la fin de l'hospitalisation qui paraît si lointaine. D'ailleurs, beaucoup de parents peuvent décrire cette hospitalisation comme un enfer, par définition sans fin. D'autres en parlent comme d'un « marathon », parfois même d'une épreuve destinée à tester leur capacité à être parents. Les premières étapes de cette course d'endurance sont marquées par l'immersion brutale dans le service de réanimation. Il apparaît alors complexe de trouver sa place de parent. Les journées sont rythmées par les différents examens médicaux et l'évolution en dents de scie de l'état somatique des bébés. Dans ce climat anxieux permanent, aucune projection dans l'avenir ne semble possible. D'ailleurs, M. et Mme T. ont suspendu leurs recherches de logement plus grand, comme s'ils voulaient concentrer toute leur énergie dans les couveuses des bébés et dans les soins. Comme si aussi ils avaient peur qu'il y ait des retombées négatives pour avoir eu des pensées si optimistes. Puis, les parents s'adaptent progressivement. Ce n'est que lors du transfert en soins intensifs que se construit à nouveau l'idée d'un avenir possible avec l'enfant, en famille.

Le champ lexical que nous avons utilisé rend compte du malaise qui règne dans la chambre des triplés. La répétition du mot « silence » (« *le silence règne* », « *enfermés dans le silence et la tristesse* ») souligne la retenue et le malaise potentiels que peuvent vivre également les professionnels. Face aux décès des bébés, face à la souffrance psychique des parents, quelles paroles et quelles attitudes semblent appropriées ? Comment évoquer leur tristesse sans la renforcer ? Que dire à ces parents pour les reconforter ? Est-il vraiment possible d'apaiser des parents endeuillés ? Les anesthésier de leur douleur serait d'ailleurs probablement délétère. Face à une telle situation, nos propres angoisses de mort modifient notre manière d'entrer en contact avec le couple. Si, en tant que professionnels, nous sommes gagnés par un tel sentiment de malaise, il en va probablement de même pour l'entourage personnel et familial des parents.

2) Isolement familial et social :

Tout au long du cas clinique, le couple laisse transparaître un sentiment d'isolement. Bien que la famille se soit déplacée en nombre pour soutenir M. et Mme T., ces derniers renvoient

l'image d'une solitude partagée à deux. Ils sont assis côte à côte, « *recroquevillés sur eux-mêmes* ». Ils expriment leur ambivalence envers leurs proches à travers « *ils nous aident un peu* ». On peut percevoir là une forme d'attaque à leur égard, ceux-ci étant peut-être perçus comme envahissants plutôt qu'aidants. En effet, l'intimité, déjà mise à mal par le contexte d'hospitalisation, est là rendue totalement impossible par la présence permanente de la famille auprès du couple. Ils disent d'ailleurs « *et le soir, quand on rentre, ils sont là. On ne peut pas se reposer* ». C'est un peu comme s'ils étaient seuls au milieu de la foule.

M. et Mme T. peuvent aussi dire que la présence de leur famille en cette période de fêtes les contraint à « *faire semblant* ». Sans doute viennent-ils évoquer ici leur impossibilité de se confier à leur entourage. Serait-ce pour ne pas les inquiéter ? Craignent-ils que leurs proches ne puissent pas comprendre ce qu'ils éprouvent ? Dans de telles situations, l'entourage familial et amical ne semble plus remplir son rôle de soutien affectif et émotionnel. De plus, le contexte symbolique des fêtes de Noël (célébration de la naissance de l'enfant « divin ») peut être source d'une culpabilité chez les parents. Cette culpabilité peut être liée au fait de ne pas être auprès de leurs enfants en réanimation qui serait alors vécu comme une forme d'abandon. Egalement, les parents ne peuvent pas s'autoriser à « faire la fête » alors qu'ils ont à pleurer leur enfant décédé. La culpabilité de fêter Noël découle alors d'un sentiment de trahison de l'enfant décédé. Enfin, ils sont aussi inquiets de « *gâcher la fête de tout le monde* » s'ils venaient évoquer, dans ce moment « heureux », quelque chose de leur souffrance.

3) Etrangeté des bébés prématurés :

L'apparence physique des enfants semble revêtir un aspect énigmatique pour les adultes. Dans notre cas clinique, Cassandra apparaît « *minuscule* » avec des « *membres fins et allongés* ». Quant à Matthieu, « *il a l'air encore plus petit* » et « *ses membres sont violacés* ». Le psychisme parental se trouve lui aussi confronté à l'énigmatique : il semble impossible, pour Monsieur et Madame, d'évoquer l'aspect physique des enfants. Alors que les parents d'enfants prématurés commentent souvent, de façon positive ou négative, l'apparence des enfants, M. et Mme T., quant à eux, ne font aucune remarque. Aucune ressemblance entre les enfants entre eux ou avec les parents n'est soulignée. Ne pas trouver de ressemblance est peut-être à mettre en lien avec la difficulté à faire famille ensemble. La distance physique entre les parents et les couveuses (« *sont en retrait* ») peut aussi être interprétée dans ce sens.

Les parents apparaissent paralysés, « *prostrés* », et ont « *le regard vide et absent* ». Ils semblent dans l'incapacité d'assimiler psychiquement leurs propres souffrances tant ils sont sidérés.

Le sentiment d'étrangeté vis-à-vis des bébés prématurés peut être source de fantasmes de monstruosité, pouvant être vécus avec honte par les parents. De plus, le recours à la PMA peut donner l'idée aux parents d'avoir « fabriqué » en laboratoire ces enfants « monstrueux », et ainsi renforcer le sentiment de culpabilité. Ces sentiments d'étrangeté viennent fragiliser les questions identitaires. Par exemple, les parents avaient l'impression de ne plus reconnaître Matthieu lorsqu'il était œdédié. Ainsi, le sentiment d'étrangeté suscité par la prématurité nécessite que les parents fassent un travail psychique d'adoption de leur enfant, montrant à quel point le lien parents-enfant est fragile.

4) Bébés-machines : quelle place pour les parents ?

L'hypertechnicité des soins en réanimation néonatale semble renforcer les aspects d'étrangeté déjà évoqués. Les enfants sont placés dans de « *drôles de berceaux chauffants* » (couveuses) et reliés par des « *tubes* » (fils de scope, perfusions, sondes de gavage...) à un scope qui mesure, en continu, des dizaines de paramètres vitaux. Ces bébés apparaissent alors comme de véritables « bébés-machines » dont les parents ne connaissent pas le mode d'emploi. Cet aspect énigmatique de la machine suscite chez les parents des sentiments ambivalents ; à la fois, celle-ci est rassurante, garante de la survie de l'enfant, et, à la fois, elle est « monstrueuse », angoissante, venant faire barrière aux rapprochements physiques. De ce fait, dès que les alarmes retentissent, les parents, pétrifiés d'angoisse, ne peuvent décrocher leurs yeux de la machine, privant ainsi les enfants du soutien par le regard des parents. Mais si les alarmes sont entendues, qu'en est-il des pleurs des bébés ?

Dans ces conditions, le lien parents-enfant peut sembler secondaire. D'autant plus que les parents doivent « restituer » leur parentalité à l'équipe soignante. Lorsque l'alarme du scope retentit, seuls les soignants, qui comprennent le fonctionnement de ces « bébés-machines », savent comment réagir, laissant les parents confrontés à leur propre impuissance. Expliquer aux parents les spécificités somatiques de la prématurité et l'aide apportée par les machines permet d'atténuer les aspects énigmatiques dans de telles situations.

Le travail de soin psychique consiste peut-être alors à réanimer les parents et à « ré-humaniser » les bébés afin de soutenir la mise en place d'interrelations précoces. Cela passe, par exemple, par notre manière de nous adresser directement aux bébés. Nous avons constaté que les soignants et les parents utilisent souvent le terme « bêtise » pour nommer les instabilités somatiques des enfants. Cette allusion au champ lexical infantile peut être comprise comme une tentative d'humanisation de ces « pas tout à faits bébés ». Notre intervention passe également par la mise en récit de la grossesse et du couple. Revenir sur le choix des prénoms est une illustration de ce travail d'historisation. Cela permet de lier psychiquement les fantasmes inhérents à la grossesse avec la réalité de la naissance, et donc d'en atténuer l'aspect traumatique. Ce travail de réhumanisation peut permettre aux parents de se réapproprier leurs enfants et de les inscrire dans l'histoire familiale.

5) Disqualification parentale :

En réanimation néonatale, l'incapacité et l'impuissance ressenties par les parents peuvent être à l'origine de sentiments de disqualifications parentales. Ils peuvent se sentir dépossédés de leur enfant qu'ils doivent partager avec l'équipe soignante dans une sorte de relation triangulaire. Ce sentiment de disqualification parentale apparaît nettement lorsque nous voyons la famille T. après Noël et que nous découvrons les peluches offertes par l'hôpital à chaque enfant. Dans son discours, Madame évoque son émotion et toute sa reconnaissance à l'équipe devant ce cadeau. Ultérieurement, les parents ont remplacé ces cadeaux par des peluches qu'ils avaient eux-mêmes apportées. Par cette mise en acte, il nous semble que M. et Mme T. viennent, symboliquement, se réattribuer leur rôle parental.

Notre travail d'accompagnement consiste peut-être à aider les parents à retrouver leur place auprès de leur bébé. Il apparaît important qu'ils puissent reconnaître le besoin de régularité et de qualité (plutôt que d'une quantité) relationnelles de leur bébé. Ils doivent entendre que, pour le bébé, la puéricultrice est toujours celle qui part, tandis que le parent est toujours celui qui revient. C'est sur cette constance et cette régularité que l'identification parentale se construit. Le bébé, reconnaissant son parent, aide ce dernier à reconnaître sa propre identité, selon l'idée avancée par Lebovici que « c'est l'enfant qui crée sa mère » (16). Peut-être est-ce cela aussi la difficulté du deuil périnatal ? Les parents ne peuvent s'appuyer sur les compétences de leur bébé mort pour se construire en tant que parents.

La réalisation d'un cadre photo avec les soignants a permis une requalification des parents. En effet, en nous le présentant, Madame semblait très apaisée. Elle venait probablement dire à quel point cela pouvait la soutenir dans sa propre parentalité. Par cette photographie, l'équipe aide les parents à reconnaître l'existence de leurs statuts parentaux. Il s'agit aussi de les inscrire dans le temps qui s'est écoulé depuis la naissance, que ce soit auprès de leurs enfants comme au sein du service. Il semble extrêmement précieux pour les parents de conserver des traces du chemin parcouru ensemble.

Ces éléments sont à prendre en compte lors des transferts de services à l'hôpital. Juste avant que Cassandra ne soit transférée en Soins Intensifs Néonataux, ses parents font preuve d'ambivalence. À la fois ils se disent ravis de l'évolution positive de leur fille, et à la fois ils éprouvent une forte angoisse à quitter le service de Réanimation. Nous nous questionnons sur ce qui semble difficile pour eux à ce moment-là. Est-ce le fait de se séparer de choses et de personnes devenues familières ou bien des supports des souvenirs de leurs fils ? La chambre qu'ils ont occupée, les soignants qui les ont connus et s'en sont occupés... comme si chacun d'eux pouvait les protéger de l'oubli. En effet, les parents peuvent craindre d'oublier les enfants qu'ils ont peu connus dans la réalité. Les soignants, qui ont partagé la connaissance et l'expérience de ces bébés avec les parents, peuvent alors devenir dépositaires de leurs souvenirs. Les parents pourront retourner les voir dans une recherche de mémoire collective. De plus, nous avons constaté qu'en soins intensifs, le discours parental restait centré sur les difficultés puis sur les progrès de Cassandra. Peut-être est-ce là encore pour se protéger de l'oubli que le couple évite de parler de Thibaut et Matthieu ? Comme si laisser les mots sortir serait comme laisser les souvenirs s'échapper et s'évanouir.

6) Indifférenciation :

Nous pouvons constater une certaine indifférenciation chez M. et Mme T. Ils semblent « être les mêmes », nous montrant à voir chacun le même spectacle, « *comme en miroir l'un de l'autre* ». Ils se décrivent volontiers comme fusionnels, et parlent de « *leur humeur* » comme s'ils ne faisaient qu'un. Le « *nous* » remplace le « *je* », dans un défaut d'individualité. Il ne s'agirait pas de partager des affects mais plutôt d'être les mêmes dans le même état affectif. D'ailleurs, « *Madame commence les phrases et Monsieur les termine ou les commentent* », comme s'ils partageaient le même psychisme. Tout se passe comme s'ils voyaient, entendaient, comprenaient et interprétaient « tout » de la même manière.

Cette indifférenciation au niveau du couple semble s'étendre aux trois enfants qui, eux aussi, nous apparaissent indifférenciés. Chacun d'eux ne semble être qu'une partie d'un tout : les triplés. La crainte de Madame de voir Cassandra grandir sans ses frères et de se sentir « *amputée* » peut être interprétée dans le sens de cette hypothèse. C'est comme si les trois enfants ne faisaient qu'un, comme si chaque triplé ne représentait qu'une partie d'un corps unique.

A travers « *amputée* », on peut aussi voir, pour Madame, une manière d'évoquer ses propres craintes. Dans une identification à sa fille, elle parle peut-être là de son propre sentiment d'amputation, comme si elle non plus n'était pas encore différenciée de ses enfants. Comment continuer à vivre pleinement sans ses deux fils, sans une partie d'elle-même ?

De la même manière, après le décès de Matthieu, Madame nous présente le retentissement des alarmes comme le moyen utilisé par Cassandra pour dire qu'elle « *n'aime pas quand on parle de Matthieu* ». Si la mère semble, de prime abord, prêter une intention psychique à sa fille, cela apparaît plutôt comme un moyen d'évacuer ses propres émotions négatives. Madame semble souvent passer par Cassandra pour évoquer ses propres mouvements psychiques, dans un défaut d'intersubjectivité. Sans doute s'agit-il d'un mécanisme de défense mis en œuvre par Madame pour éviter de parler de ses affects douloureux.

Il transparaît, à plusieurs reprises dans le cas clinique, une certaine ambivalence affective de la part de Madame envers Cassandra. Lorsqu'elle dit : « *Je déteste quand elle nous fait ça* » alors que les alarmes retentissent, nous pouvons entendre le « *elle* » comme s'agissant de l'alarme du monitoring mais aussi de Cassandra. Avec « *la déteste* », elle laisse paraître ici les mouvements agressifs inconscients à l'égard de sa fille qui la prive d'une maternité sereine. Nous faisons l'hypothèse que cette ambivalence affective se trouve renforcée à l'égard de Cassandra (plutôt qu'à l'égard de Thibaut et Matthieu) car les parents peuvent inconsciemment la penser responsable d'un fratricide. En s'engageant la première dans la filière génitale, ce serait elle qui, dans une réaction en cascade, aurait déclenché la naissance prématurée de ses frères puis leurs décès.

Cette ambivalence affective à l'égard de Cassandra peut aussi être perçue comme une projection de sa propre colère vis-à-vis d'elle-même. Accepter ce retournement d'agressivité contre elle-même semble alors trop périlleux. De surcroît, cela ne pourrait que s'accompagner

d'un fort sentiment de culpabilité. En effet, en refusant la réduction embryonnaire et donc en persistant dans le souhait d'une grossesse triple qu'elle savait risquée, Madame peut se sentir en partie responsable du décès de ses deux garçons. On peut d'ailleurs entendre l'expression de cette culpabilité dans « *on voulait des enfants à tout prix, mais pas à n'importe quel prix !* ». La mort des deux enfants apparaît peut-être pour le couple comme une punition disproportionnée devant la « faute » commise d'avoir mené une grossesse « contre-nature ».

7) Évitements défensifs des parents :

Tout au long du cas clinique, Monsieur et Madame T. apparaissent très défendus. Ils semblent en grande difficulté pour élaborer autour de leurs expériences et de leurs émotions. Ils sont plongés dans une grande passivité, presque une inertie, qui ne semble pas relever d'une asthénie psychique mais plutôt d'un évitement défensif. Penser est alors trop douloureux, pour ne pas dire dangereux.

Nous avons souvent constaté un décalage entre ce que ressentent les parents et la tenue en permanence d'un sourire qui apparaissait alors tout à fait factice. Nous nous questionnons sur la dimension défensive de cette attitude. Ne serait-ce pas un sourire de façade cherchant à rassurer les soignants à propos de leur état psychique ? Peut-être pensent-ils que confier leur souffrance nous amènera à émettre des réserves sur leurs compétences parentales, voire à les considérer comme de « mauvais parents » ? Il est possible également que le contexte socio-culturel de cette famille influence leurs rapports aux soins psychiques. Dans certaines familles, on évite de « s'épancher » sur ses difficultés et ses émotions. Cela permet de rester en permanence dans le contrôle et la maîtrise des émotions. Nous pouvons aussi éventuellement supposer que le couple parvenait à échanger l'un avec l'autre et à trouver un certain soutien mutuel.

Au-delà de la passivité et des sourires défensifs, nous repérons également un recours massif à l'intellectualisation et à l'isolation. Le moment de la réunion pluridisciplinaire concernant Matthieu en est l'exemple le plus probant. Le discours reste superficiel et opératoire, associé à un contrôle permanent des affects. Les parents utilisent les termes « *éthique* » et « *acharnement thérapeutique* », ne laissant alors rien transparaître de la tristesse et de la colère qu'ils ressentent probablement face à l'annonce certaine du décès de l'enfant.

Nous percevons chez Monsieur et Madame la mise en œuvre d'évitements lorsque, justement, nous abordons la question des deuils. Ils ne parlent jamais spontanément des deux garçons décédés et rationalisent ces silences avec des phrases stéréotypées comme « *il faut penser à l'avenir maintenant et se préoccuper de Cassandra* ». Peut-être comme si ne pas parler des morts suffisait pour ne pas y penser, comme si ne pas penser à la mort permettait de s'en protéger. Lorsque Madame « *se rétracte* » à l'évocation de Thibaut et dit « *la réanimation nous a aidé à faire le deuil* », on peut y voir une tentative d'annulation de ce bébé mort. Cela leur permet-il probablement de se protéger d'un effondrement dépressif afin de rester vivants pour les bébés restants et les protéger d'un éventuel fantasme de contamination.

Les rares fois où Thibaut et Matthieu étaient présents dans le discours des parents, nous avons pu noter de grandes différences. En effet, il semblait toujours plus difficile de parler du premier enfant décédé, Thibaut. A l'évocation de ce dernier, leur discours était de l'ordre du factuel. Ils ne livraient aucune émotion et n'en attribuaient aucune à leur fils. Il semble que ce décès soit arrivé trop tôt et trop brutalement, comme s'ils n'avaient pas eu le temps de rencontrer Thibaut avant sa mort. Comment faire le deuil d'un enfant qu'on a à peine connu ? Comment faire le deuil de cet enfant resté encore à l'état de bébé imaginaire dans les représentations parentales ? Il en va tout autrement en ce qui concerne le deuil de Matthieu. En effet, les parents reconnaissent chez ce dernier certains traits de personnalité, comme le courage et la ténacité. En évoquant à quel point Matthieu était « *courageux* » et « *s'est battu jusqu'au bout* », Monsieur vient souligner l'âme guerrière de son fils, et peut-être la transmission du masculin, d'un « bon masculin ». Monsieur reconnaît son fils comme tel et l'inscrit dans la filiation familiale.

D'autres tentatives d'annulation transparaissent dans le cas clinique. Lorsque nous écrivons « *tout se passe comme si les couveuses étaient vides* », on perçoit bien l'impact de la naissance prématurée et du décès de Thibaut sur l'état psychique des parents. En restant à distance des couveuses et en ne parlant ni de Cassandra ni de Matthieu, Monsieur et Madame se protègent de cette insupportable réalité. S'ils ne voient pas leurs enfants, c'est un peu comme si ces derniers n'existaient pas et qu'aucun événement douloureux ne s'était produit. Peut-être aussi que cette distance physique est à mettre en relation avec la présence d'un « fantôme » dans la chambre de réanimation ; celui de Thibaut, dont l'ombre plane sur la rencontre entre les parents et les deux enfants survivants ?

Le parcours de PMA, l'annonce de la grossesse triple, et le déroulement de l'accouchement sont passés sous silence, comme un refus de penser ce qui a existé. De même, rien ne nous a dit concernant une éventuelle réduction embryonnaire. Or, nous supposons que cette dernière leur a été proposée afin de réduire les risques de cette grossesse triple. Il nous semble qu'il s'agissait certainement d'un choix impossible à faire pour ces parents. Avoir des triplés représentait leur unique chance d'avoir une famille nombreuse. Comment auraient-ils pu alors décider de « supprimer » volontairement un des embryons alors qu'ils désiraient des enfants depuis tant d'années ? Ces silences peuvent supposer d'un potentiel vécu traumatique qui empêcherait tout travail d'élaboration et de symbolisation. Peut-être que, pour eux, aborder ces questions, ces éléments traumatiques non digérés sur le plan psychique, pourrait à nouveau les ébranler, les fragiliser.

Les parents ont également recours aux croyances et aux pensées magiques. Depuis le début de la grossesse, ils semblent vouloir se « protéger » en évitant de se projeter dans l'avenir. Ils n'ont pas préparé les chambres des enfants ni acheté de matériel en vue de leur arrivée. De même, le retour au domicile avec Cassandra n'apparaît envisageable qu'après le transfert en Soins Intensifs ; comme si imaginer et préparer le retour à la maison était trop dangereux tant que tout risque vital n'était pas définitivement écarté, comme si cela risquait de « porter malheur ». Leurs superstitions ou pensées magiques amènent-elles Monsieur et Madame à penser qu'ils pourraient être punis de s'être laissés aller à de telles douceurs idéiques ? En évitant toute projection dans le futur, ils pensent peut-être également pouvoir se protéger d'éventuelles souffrances en cas de décès. Penser cela semble illusoire compte-tenu du travail d'imagination déjà réalisé pendant la grossesse. Lorsque l'enfant naît, il a une pré-histoire qui le relie à ses parents.

Nous pouvons interpréter les propos de Madame, lorsqu'elle dit : « *Si Matthieu décède, je ne viendrai plus, même pour Cassandra* », comme l'expression d'un ultimatum. Dans un recours à la pensée magique, Madame peut penser qu'en menaçant, à voix haute, de ne plus venir voir Cassandra, son fils sera épargné. Elle vient aussi souligner l'intolérable souffrance qu'impliqueraient ses visites à l'hôpital si un deuxième enfant mourait, et ce malgré le lien avec sa fille qui se consolide chaque jour. Comment trouver la force de revenir dans le service lorsque celui-ci est déjà rattaché à trop de souvenirs douloureux ? Madame anticipe sur les difficultés auxquelles elle pense être confrontée si un deuxième décès devait survenir, avec

l'idée que ses capacités psychiques se trouvent déjà largement débordées. Elle évoque ici ses difficultés à associer un double travail de deuil et de construction de lien. Comment continuer à investir le lien avec son enfant lorsqu'on vient d'en perdre deux ? Madame semble nous prévenir qu'elle se sent incapable de réaliser ce double travail, comme si entrer dans un processus de deuil empêchait d'investir l'enfant vivant, et inversement.

8) Des interrelations précoces entravées :

Dès le début de l'hospitalisation, nous constatons les difficultés parentales à entrer en relation avec les enfants. M. et Mme T. sont à distance de ces derniers. La couveuse vient marquer, comme une barrière physique, la frontière qui les sépare de leurs enfants. Tous les éléments évoqués dans ce chapitre nous aident, en grande partie, à comprendre ces difficultés relationnelles ; le contexte de la Réanimation, l'aspect énigmatique des prématurés, leur extrême fragilité, les angoisses et les difficultés d'élaboration parentales... D'autres éléments semblent également entraver les interrelations précoces.

D'abord, il n'est pas anodin que les premiers contacts physiques expérimentés par les parents avec leurs enfants aient été ceux avec Thibaut alors qu'il était en train de mourir. Ces premiers contacts peuvent entraîner, chez Monsieur et Madame, des reviviscences traumatiques lorsqu'ils initient des rapprochements physiques avec Cassandra et Matthieu. Chaque caresse, peut-être même chaque regard, avec l'un d'eux serait alors susceptible de raviver les angoisses de mort chez les parents. Nous avons pu déjà aborder ces aspects en évoquant l'ombre du fantôme de Thibaut sur les relations parents-enfants.

Nous pouvons également faire l'hypothèse que Monsieur et Madame T. limitent leurs élans affectifs par peur d'une contagion de la mort par les caresses, en lien avec des fantasmes de contamination. De plus, ils peuvent avoir la croyance que ne pas trop s'attacher à Cassandra et à Matthieu, encore si fragiles, atténuera leurs souffrances si l'un d'eux venait aussi à disparaître. Ils instaurent alors une distance, physique et affective, qui leur apparaît protectrice. Qu'en est-il alors pour les enfants ?

Par ailleurs, nous pouvons constater que l'investissement par les parents n'est pas le même pour chaque enfant. En effet, Madame semble davantage s'identifier à Cassandra et Monsieur à Matthieu. Cela laisse supposer que les parents éprouvent une certaine difficulté à

être physiquement et psychiquement disponibles pour plusieurs enfants. Au-delà de deux enfants, c'est-à-dire lorsqu'il y a plus d'enfants que de parents, la parentalité peut sembler impossible à assimiler psychiquement. Peut-être même existe-t-il une forme de soulagement inconscient à la perte de Thibaut ? Ce sentiment inacceptable de soulagement s'accompagne probablement d'une culpabilité et d'une honte importantes.

Enfin, au travers de ce cas clinique, nous avons vu comme il est difficile, pour les parents dans ces situations, de rester en lien (parents-bébés, parents-familles et parents-soignants). Or, les aspects de liaison apparaissent extrêmement précieux. Faut-il rester en famille ou s'isoler avec sa douleur morale ? Doit-on se rapprocher des enfants pour soutenir les interrelations précoces ou, au contraire, s'en défaire pour se protéger de souffrances intolérables ? Quelle place donner aux enfants décédés ? L'entourage familial et amical ne peut plus remplir son rôle de soutien car, au fond, « ils ne savent pas ». Les parents peuvent verbaliser que seuls ceux qui ont vécu la même expérience peuvent comprendre. Ils cherchent alors un appui auprès de leurs pairs, c'est-à-dire les autres parents du service. Cela témoigne de l'instinct à rechercher du lien, à s'y accrocher, même lorsque celui-ci est ténu. La dimension groupale apparaît donc avoir, indéniablement, une place dans les soins psychiques. C'est pourquoi nous avons été amenés à penser à un groupe de parole pour parents d'enfants prématurés en Néonatalogie. Pour mieux comprendre les intérêts d'un tel groupe, nous avons, dans un premier temps, réalisé une revue de bibliographie permettant de mieux appréhender les thématiques qui pourraient surgir dans un tel groupe. Ainsi, au regard de notre cas clinique, nous avons choisi d'aborder différents thèmes tels que la PMA, les grossesses multiples, la prématurité et le deuil périnatal.

C] Apports théoriques :

I) La Procréation Médicalement Assistée (PMA):

1) L'infertilité du couple, définition et épidémiologie :

a. Définition :

Le terme d'infertilité renvoie à l'incapacité d'un couple à procréer. Ce terme est à différencier de celui de stérilité qui désigne l'incapacité totale et définitive d'un couple à concevoir et qui donc ne peut être jugée réellement qu'à la fin de la vie féconde (17).

Selon l'OMS, l'infertilité est définie par l'absence de conception après au moins 12 mois de rapports sexuels non protégés (2).

b. Epidémiologie :

On estime que 10 à 15% des couples, en France, consultent pour des difficultés à concevoir. Seulement 3 à 5 % d'entre eux sont estimés réellement stériles, la plupart étant hypofertiles, voire fertiles (5).

Certaines hypofertilités ou infertilités peuvent bénéficier d'un traitement étiologique adapté (induction d'ovulation, chirurgie des trompes...). Le recours à la Procréation Médicalement Assistée (PMA) peut être envisagé dans certains cas d'emblée ou secondairement après échec des traitements étiologiques (5).

En France métropolitaine, l'âge moyen auquel les femmes accouchent de leur premier enfant ne cesse d'augmenter depuis les années 1970, passant de 24,2 ans en 1967 à 28,1 ans en 2010 (18). On observe une augmentation du recours à la PMA en lien avec le recul de l'âge de la première grossesse. Ceci entraîne, comme nous le verrons plus tard, une augmentation importante sur ces dernières années du nombre de grossesses multiples. Qui plus est, chez ces femmes en moyenne plus âgées que celles donnant naissance à un seul enfant, tous ces facteurs impliquent un risque de prématurité plus grand, risque pris aujourd'hui par de nombreux couples, au regard des progrès et des succès de la médecine néonatale (19).

2) La Procréation Médicalement Assistée (PMA) :

La Procréation Médicalement Assistée (PMA) (ou techniques d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP)) sont l'ensemble des techniques médicales et biologiques qui comportent la manipulation des gamètes dans le but d'obtenir une grossesse chez un couple infertile. Ces techniques regroupent : les inséminations artificielles avec sperme du conjoint ou sperme du donneur, la Fécondation In Vitro (FIV) et l'injection intracytoplasmique de spermatozoïdes (20).

Ces techniques nécessitent au préalable la réalisation d'un bilan complet chez les deux partenaires. En France, la PMA est encadrée essentiellement par les Lois dites de Bioéthiques du 29 Juillet 1994 et le Guide de Bonnes Pratiques cliniques et biologiques en Assistance Médicale à la Procréation (GBP-AMP) (Arrêté du 12 Janvier 1999). Actuellement, la PMA est possible chez des couples hétérosexuels (et pas chez une femme seule), dont les deux membres du couple sont vivants au moment de la tentative, en âge de procréer, mariés ou concubins pouvant faire la preuve d'une vie commune d'au moins 2 ans (21)(22).

Les inséminations artificielles et les FIV étant les deux techniques de PMA les plus utilisées en France (5), nous allons les détailler ci-dessous :

a. L'insémination artificielle :

L'insémination artificielle est une technique consistant à injecter les spermatozoïdes du conjoint (plus rarement d'un donneur), préalablement préparés et sélectionnés en laboratoire pour leur mobilité, au niveau de l'orifice externe du col utérin et du canal cervical (5).

b. La Fécondation In Vitro (FIV) :

La technique de la FIV consiste à mettre en contact, en laboratoire (« in vitro »), les ovocytes et spermatozoïdes recueillis chez les futurs parents afin d'obtenir une fécondation et la formation d'un embryon jusqu'au stade de 2 à 8 cellules. Après fécondation, un ou plusieurs embryons sont ensuite transférés chez la femme. Le taux de nidation par embryon est très bas, de l'ordre de 12%. Ainsi, en augmentant le nombre d'embryons transférés, on augmente la probabilité d'une nidation et donc d'une grossesse multiple (5). Dans ces

situations, il est souvent proposé aux futurs parents une réduction embryonnaire ; nous y reviendrons ultérieurement.

3) Conséquences psychologiques de l'infertilité et du recours à la PMA :

a. Conséquences psychologiques de l'infertilité :

La découverte et l'annonce de l'infertilité est un évènement dramatique et potentiellement traumatique pour les couples pour qui cette annonce représente une atteinte narcissique importante (23). Elle entraîne des réactions proches de l'annonce d'une maladie grave voire d'un deuil : incrédulité, parfois même déni, recherche désespérée d'une cause, révolte, jalousie, sentiment d'injustice, mais aussi, culpabilité et perte de l'estime de soi (24). Les études retrouvent souvent chez les couples souffrant d'infertilité une symptomatologie anxio-dépressive sans qu'il ne s'agisse toutefois d'un épisode dépressif caractérisé (5).

Greil énonce plusieurs thématiques en lien avec les affects anxio-dépressifs (25). Il décrit d'abord un sentiment de perte de maîtrise ou de contrôle, d'autant plus difficile à supporter pour les parents que, dans nos sociétés actuelles, tout semble pouvoir se maîtriser, se programmer ; rien ne semble inaccessible. Les parents peuvent faire part de leur sentiment d'insuffisance ou d'incapacité. En effet, l'impossibilité de vivre l'état de grossesse entraîne chez les femmes un sentiment d'incomplétude. Peut survenir également une interrogation sur l'identité sexuée, comme si le fait de ne pas pouvoir vivre une grossesse venait remettre en cause la féminité. Une autre thématique retrouvée par Greil est celle de la perte du statut social qu'offre la filiation. Rappelons que, chez l'homme, l'impossibilité de devenir père vient signifier l'incapacité à transmettre un capital génétique, un nom, une culture familiale. Les couples infertiles ressentent un sentiment d'aliénation vis-à-vis des autres couples et ont souvent la sensation d'être stigmatisés. La pression sociale, voire familiale, liée à la présence de grossesses ou d'enfants dans l'entourage vient renforcer le vécu d'isolement, de différence et d'exception du couple. Ainsi, pendant cette période de vulnérabilité, il n'est pas rare d'observer des tensions au sein du couple avec un impact certain sur la sexualité (24)(25). En effet, le désir et la satisfaction sexuelle qui était de mise auparavant fait désormais place aux rituels (prise de température le matin, rapports sexuels programmés à des dates et heures fixées) (26). Parfois, on constate, au contraire, une tendance de l'infertilité à resserrer les liens entre les conjoints qui représentent l'un pour l'autre un soutien mutuel. Enfin, on retrouve

chez les couples infertiles des difficultés à interpréter et à accepter la signification de l'infertilité. La difficulté à donner du sens à ce qui est vécu comme une injustice vient faire traumatisme. Cela vient souligner l'importance d'un suivi psychologique afin de prévenir une fixation traumatique. De même, les procédures de PMA imposant des traitements longs et éprouvants rendant la compliance difficile, le suivi psychologique pourrait également être intéressant dans le but de soutenir le processus thérapeutique et d'aider les couples à en accepter les conséquences (24)(25).

b. Conséquences psychologiques des procédures de PMA :

Une fois l'annonce de l'infertilité faite et le projet de PMA accepté par le couple, on constate que les femmes ressentent fréquemment un certain empressement pour débiter les démarches. Pourtant, le parcours de PMA est à l'origine d'angoisses importantes (23).

Les traitements médicaux de l'infertilité sont éprouvants pour la femme et son conjoint. D'une part, il existe un épuisement physique lié à la nécessité de prises quotidiennes de traitements hormonaux, de prélèvements sanguins répétés, d'une surveillance échographique rapprochée etc... D'autre part, la PMA a aussi un retentissement sur le plan psychologique. En effet, l'espoir d'une grossesse maintient les femmes dans un état d'attente anxieuse constante tout le long de la procédure. Lorsque la nidation échoue, l'espoir fait place alors à un effondrement dépressif. Les femmes semblent présenter des niveaux d'anxiété plus hauts que leurs conjoints. Cette différence est probablement à mettre en lien avec une implication physique plus importante de ces dernières, et peut-être aussi un plus grand investissement psychique, dans les différentes étapes du traitement (27).

Des conflits peuvent se faire jour au sein du couple qui doit faire face au clivage entre sexualité et procréation. Souvent, l'homme se sent rejeté de la procédure de PMA car c'est la femme qui subit les traitements. Le gynécologue, qui prend alors la place symbolique du géniteur, apparaît comme une personne très investie notamment par la femme. Le conjoint, de son côté, peut éprouver des sentiments d'impuissance, de rivalité et des affects dépressifs. Lors de ces procédures de PMA, les couples se trouvent en grande difficulté pour discuter de ces problèmes qui sont alors souvent laissés de côté et peuvent resurgir après la naissance. En effet, lorsque l'enfant naît, celui-ci peut être vécu comme une menace narcissique. Il rappelle

aux parents leur faille initiale et les ramène en permanence à la problématique non résolue de leur infertilité (28).

Des études ont montré que près de 60% des couples abandonnaient d'eux-mêmes la PMA après trois cycles, alors même que le pronostic médical est bon et que l'assurance maladie prend en charge jusqu'à six cycles. Pour la majeure partie de ces couples, l'abandon de la procédure est lié à des difficultés émotionnelles ou psychologiques, anxieuses et dépressives (pessimisme, désespoir, lassitude, épuisement...) (27). Pour ces couples éprouvés par la procédure de PMA, présentant une symptomatologie anxio-dépressive ou pris par des conflits majeurs, sans doute est-il préférable d'arrêter leur conception d'enfant plutôt que de risquer la séparation.

c. Particularités de la réduction embryonnaire :

Les réductions embryonnaires sont des interventions pratiquées au cours du premier trimestre sur des grossesses multiples de trois embryons ou plus, le plus souvent issues d'une procédure de PMA. Leur but est la suppression d'un ou plusieurs embryons afin d'obtenir une grossesse gémellaire, susceptible de se poursuivre en évitant les complications médicales, sociales et psychologiques liées aux grossesses triples et plus (28). Toutefois, cette intervention augmente le risque de fausse couche et que la totalité des embryons soient « évacués ».

Garel et Charlemaine proposent un éclairage sur la réduction embryonnaire. Le conflit psychique qui existe lorsqu'il y a réduction embryonnaire se noue autour du fait que « la vie et la mort se trouvent réunis dans un même temps et dans un même espace ». Dans la majorité des cas, la décision de « tuer » un (ou plusieurs) embryons alors qu'on a tant lutté pour obtenir la grossesse met les couples dans une situation paradoxale, un choix qui relèverait de l'impossible. Par la suite, la future mère se trouve prise dans des sentiments ambivalents: comment se sentir mère en se réjouissant de la grossesse tout en pleurant ceux qui n'existent plus ? (29).

McKinney considère que la réduction embryonnaire accentue et met au jour des conflits qui seraient restés inconscients, et en particulier l'ambivalence¹ à l'égard de la grossesse, qui pourrait expliquer l'intensité des sentiments de culpabilité (30).

Le diagnostic de grossesse multiple et la décision de réduction embryonnaire renforcent chez ces femmes déjà fragilisées par leur vécu d'infertilité, les sentiments d'anormalité et d'infériorité. La réduction embryonnaire viendrait confirmer le fait que le corps dysfonctionne (30).

L'intervention peut aussi être vécue comme une injustice supplémentaire dans un parcours déjà marqué par les épreuves. Flis-Trèves observe que cette grossesse peut alors être vécue comme « le fruit de la faute, faute d'avoir transgressé l'interdit de la stérilité » (31).

Selon Garel et Charlemaine, il existe une souffrance psychique lors de la réduction embryonnaire se manifestant par une tristesse et un sentiment de culpabilité. Les mères emploient volontiers les mots « meurtre », ou « tuer », pour parler de l'intervention. Souvent, l'angoisse de la fausse couche, avec la peur de perdre les autres embryons, est au premier plan (29).

La tristesse présente après l'intervention semble s'estomper au cours de la grossesse. Les mères sont préoccupées par les complications médicales de la grossesse, par l'accouchement gémellaire et par la santé des futurs bébés. Toutefois, les émotions négatives liées à la réduction embryonnaire réapparaissent après l'accouchement. La douleur morale et le sentiment de culpabilité lié à la perte des embryons éliminés sont réveillés par la présence des enfants, venant rappeler à la mère ceux qui manquent (29). On peut supposer qu'après la réduction embryonnaire, les embryons évacués étaient probablement encore présents psychologiquement pour la mère. C'est comme si, imaginativement, elle conservait les embryons en elle. Elle ne peut faire son travail de deuil tant que l'accouchement n'a pas eu lieu, c'est-à-

¹ Bydlowski décrit, dans toute grossesse (qu'elle soit spontanée ou issue de PMA) une ambivalence chez les mères concernant l'enfant qu'elles portent qui oscillerait entre désir de vie et désir de mort (32)(33). Les futures mères sont envahies de préoccupations, notamment à propos des transformations subies par leur corps, la réorganisation de la vie familiale que va entraîner l'arrivée d'un enfant, des difficultés financières éventuelles... Elles peuvent se questionner anxieusement sur leur capacité parentale. Dans le cas de grossesses obtenues par PMA, cela peut parfois les conduire à craindre d'avoir commis une erreur en choisissant la maternité, et ce malgré le fait qu'il s'agisse de grossesses planifiées (32).

dire tant qu'elle n'a pas constaté que les embryons réduits ne sont effectivement pas là tandis que les embryons conservés sont devenus des bébés réels.

Lorsqu'on interroge ces femmes ayant eu recours à la réduction embryonnaire, elles sont majoritaires à admettre que, pour elles, la décision « allait de soi ». Toutefois, ces propos sont à nuancer car souvent, elles expriment cela sans émotion apparente, dans un discours neutre et technique. La réduction embryonnaire est décrite comme faisant partie du processus de la FIV (29). Nous pouvons nous interroger sur la nature défensive de cette neutralité affective et de cette technicité du discours.

Dans les enquêtes, la souffrance psychique liée à la réduction embryonnaire semble s'apaiser avec le temps. Si à un an, un tiers des femmes évoquent encore des sentiments de tristesse et de culpabilité à propos de la réduction, elles sont majoritaires à ne plus éprouver ces sentiments à deux ans (29). Il semble donc nécessaire de proposer à ces parents exposés à de nombreux sentiments douloureux et ambivalents un soutien psychologique.

d. Devenir des couples après la PMA :

Deux situations sont à distinguer : celle où la PMA conduit à la naissance d'enfant(s) et celle où ces techniques se soldent par une absence de grossesse.

d.1. Après réussite de la procédure :

Après réussite de la procédure, les femmes éprouvent davantage d'anxiété que les femmes enceintes spontanément. On remarque que l'intensité de l'anxiété augmente avec le nombre de cycles de PMA qui ont été nécessaires pour obtenir la grossesse. Aux sentiments de bonheur et de joie se mêlent celui de la peur que la grossesse s'arrête, grossesse qui apparaît alors si précieuse (27).

Garner, en 1985, s'inquiétait du risque de déception lors des naissances de ces enfants si précieux, si attendus, objets de nombreuses projections d'espoir et d'idéalisation. Plus l'enfant est surinvesti et plus le risque apparaît grand que cet enfant soit perçu comme insatisfaisant pour ces parents qui ont déplacé des montagnes pour pouvoir l'accueillir, l'intégrer dans leur

filiation narcissique² (34). Toutefois, les études quantitatives questionnant le bien-être des familles avec enfant(s) issu(s) de PMA montrent plutôt une satisfaction générale des couples et une amélioration significative de leur qualité de vie (5).

d.2. Après échec de la procédure :

Il n'existe que très peu d'études sur les conséquences de l'échec des techniques de PMA alors que cela concerne environ 50% des couples qui y ont recours. La pratique clinique au sein des Centres d'Etudes et de Conservation des Œufs et du Sperme (CECOS) et des centres de PMA montre pourtant la nécessité pour ces couples de faire un travail de deuil de leurs capacités procréatrices. Ce deuil peut s'accompagner d'un véritable état dépressif (5).

Les couples ont alors à faire face à leur infertilité et à leur vie sans enfant. Les difficultés psychologiques sont à nouveau majeures avec des tensions au sein du couple, mais aussi, sur le plan individuel, des sentiments douloureux comme l'impression d'avoir été trompés sur les chances de succès, la frustration, la déception, la tristesse, la colère, l'impuissance, la perte, le vide et la culpabilité (27).

Suite à un échec de PMA, 60% des femmes et 40% des hommes sont concernés par un épisode dépressif majeur. Si son intensité s'atténue avec le temps, il semblerait que cette symptomatologie persiste après 18 mois chez un tiers des personnes, surtout les femmes (37).

Face à l'échec, des familles se tournent vers l'adoption. Si pour certains couples, cette solution s'avère pleinement satisfaisante, elle est vécue par d'autres comme un « lot de consolation ». Les difficultés concernent essentiellement la femme qui regrette de n'avoir pu mener de grossesse. Chez l'homme, l'adoption, dès lors qu'elle fait partie d'un souhait réfléchi, semble vécue avec moins de souffrance que l'insémination avec donneur (5).

² Le terme de filiation désigne le caractère du lien qui unit l'enfant à ses parents, ceux-ci désignant les géniteurs, mais aussi les membres, proches ou éloignés d'une même famille, les frères, les sœurs, les ancêtres et les descendants. Guyotat propose de distinguer ainsi la filiation juridique, la filiation narcissique imaginaire et la filiation de corps-à-corps. L'auteur considère que la filiation narcissique sous-tend l'idée qu'il y aurait une transmission à l'enfant des éléments de la psyché des parents. Il ajoute ainsi que « les parents d'enfants issus de PMA, dans l'illusion de faire un enfant parfait, attendent un enfant qui leur ressemble de façon imaginaire, un enfant cloné » (35)(36).

4) Conséquences des PMA sur la parentalité :

Différents travaux ont été menés afin de questionner le devenir des enfants issus de PMA. S'il semble qu'aux Etats Unis, le caractère médicalisé et artificiel de la procréation ainsi que son retentissement sur le devenir des enfants semblent totalement banalisés, en France, de nombreux auteurs s'interrogent sur le risque de survenue de troubles psychiques (5).

Les études à ce propos présentent de nombreux biais, notamment au niveau du recrutement des familles. Beaucoup de refus ont été retrouvés, probablement à mettre en lien avec des difficultés à verbaliser autour des affects ou des traitements reçus et/ou une symptomatologie dépressive persistante, cette dernière pouvant d'ailleurs avoir des conséquences sur le développement de l'enfant. De plus, les familles ayant eu recours au don de gamètes refusent le plus souvent de participer, souhaitant préserver le secret autour de la procréation. Néanmoins, il apparaît dans l'ensemble de ces travaux que les enfants issus de PMA ne présentent globalement pas plus de troubles que les témoins (5).

Une étude menée par Golombo a mis en évidence que les couples ayant eu recours à la PMA montraient, paradoxalement, moins de difficultés que ceux ayant conçu un enfant naturellement. En effet, ces derniers présentaient plus souvent des affects anxio-dépressifs, parfois même de véritables épisodes dépressifs caractérisés, et des difficultés relationnelles, que ce soit au sein du couple ou avec l'enfant. En revanche, les mères dont l'enfant avait été conçu par une méthode de PMA manifestaient plus d'engagement et de chaleur dans leurs interactions avec l'enfant. De plus, cette étude n'a pas montré de différence quant à la fréquence de troubles psychiatriques entre les enfants issus de PMA et les enfants conçus naturellement (38).

Ces résultats semblent en totale contradiction avec une autre étude menée en France. En effet, cette dernière montrait, neuf mois après la naissance, chez les enfants nés par FIV, une fréquence plus élevée de réveils nocturnes (20% contre 7% dans le groupe témoin) et de troubles alimentaires. Les auteurs mettent en lien ces difficultés avec des affects dépressifs maternels plus fréquents lors des PMA (38% des cas versus 17% des témoins) ainsi qu'un hyperinvestissement anxieux de leur enfant (39). Cependant, si les consultations chez le pédiatre sont plus fréquentes, il n'est pas observé, comme c'est le cas pour les enfants adoptés, un recours plus important au pédopsychiatre (5).

5) PMA et grossesses multiples :

La grossesse et la maternité qui surviennent à la suite d'une PMA peuvent être vécues par les mères comme une épreuve destinée à prouver leur capacité à être une « bonne mère ». C'est comme si, au vu de leur désir de grossesse, elles n'avaient pas le droit à l'erreur. Et cela semble être d'autant plus le cas lorsqu'il s'agit d'une grossesse multiple (40).

Les mères de jumeaux (ou plus) sont en moyenne un peu plus âgées que celles donnant naissance à un seul enfant, dans la mesure où ces grossesses multiples sont souvent issues de PMA. L'âge maternel avancé, le passé d'infertilité, la médicalisation de la grossesse et de l'accouchement, le retentissement sur la santé de la mère, ainsi que la nécessité d'avoir à donner les soins à plusieurs bébés en même temps, sont autant de facteurs contribuant à fragiliser ces mères (41). D'ailleurs, Klock remarque que ces femmes n'ont souvent pas eu le temps de restaurer leurs ressources psychiques déjà mises à mal par l'infertilité et le parcours de PMA (42). Le passage du désir de grossesse à une grossesse réelle peut alors représenter un « traumatisme », et ce d'autant plus en cas de grossesse multiple (41). Voyons à présent quelles peuvent être les conséquences psychologiques des grossesses multiples.

II) Les grossesses multiples :

S'il existe bel et bien un terme générique pour parler de ce qui concerne les jumeaux : « la gémellité », il n'existe pas de mot pour parler de ce qui touche les triplés, quadruplés, etc... D'ailleurs, la revue de littérature sur les grossesses multiples amène à un constat : très peu d'articles font référence aux grossesses triples et plus, celles-ci étant le plus souvent perçues comme une extension des grossesses gémellaires.

1) Gémellité et histoire :

Depuis toujours, les naissances multiples fascinent. Qu'une femme puisse donner le jour à plusieurs enfants au cours du même accouchement interpelle. Depuis l'Antiquité, la société a tendance à interpréter la naissance de jumeaux comme une rupture de l'ordre naturel, voire comme le résultat d'une intervention qui relèverait du divin, suscitant à la fois crainte et désir. Autrefois, la grossesse gémellaire était souvent traduite comme la punition à une faute commise, entraînant l'inculpation de la mère (43). La mortalité maternelle et infantile élevées

ainsi que les difficultés liées à la charge supplémentaire d'avoir à élever plusieurs enfants contribuent à assombrir l'image de ces naissances multiples. Et si, pour les femmes, l'image de cette hyperfécondité est volontiers associée à celle du règne animal, elle semble représenter, en ce qui concerne les hommes, l'image d'une virilité extraordinaire (40).

Aujourd'hui, dans l'imaginaire collectif, les aspects merveilleux, exceptionnel, et fortement idéalisé des grossesses gémellaires priment à ceux du monstrueux et de la punition. Cela est probablement lié à l'amoindrissement des risques médicaux pour ces grossesses, laissant alors toute la place au caractère admirable voire souhaitable de ces grossesses. Cette « supermaternité » semble incarner les notions de toute-puissance et de complétude maternelle. Et cela semble d'autant plus vrai lorsque la femme attend un couple de jumeaux fille-garçon, assortiment fantasmé comme idéal dans l'imaginaire populaire (40).

Toutefois, ces grossesses multiples apparaissent évidemment comme synonymes de difficultés qu'elles soient physiques, psychologiques ou matérielles, comme nous le verrons plus tard.

2) Séparation et individuation des jumeaux :

Piontelli a observé que les mères de jumeaux, surtout monozygotes (appelés couramment « vrais-jumeaux »), essaient, dès la grossesse, de différencier leurs enfants, que ce soit au niveau du comportement ou du « tempérament », comme si elles craignaient de ne pouvoir les distinguer après la naissance. Dans la gémellité dizygote (« faux-jumeaux »), cette crainte est moins présente, voire absente lorsque le sexe des deux enfants est différent. L'identité sexuée contribue donc à la différenciation précoce des jumeaux, au même titre que le poids et la taille mesurés en anténatal, ainsi que les différences dans l'intensité et la qualité des mouvements des fœtus. Piontelli précise que dans certains cas, cette différenciation peut conduire à des clivages entre les deux bébés « pouvant avoir des effets néfastes durables sur la relation mère-bébés et sur le développement psychique des enfants ». Ainsi, ces mères peuvent parler de couples de jumeaux gentil-méchant, fragile-brutal etc... (44).

Une femme enceinte d'un enfant unique compose avec une représentation unifiée de l'enfant fantasmatique³. Une difficulté aisément concevable pour une femme enceinte de jumeaux est donc de devoir se représenter psychiquement ses deux enfants (40). La future mère de jumeaux a alors à remanier cette construction psychique préconsciente afin d'en former une figure double, et même une double figure (deux bébés différents). Wendland précise que cette difficulté surgit dès l'annonce de la gémellité et risque d'entraver les pensées et rêveries maternelles pendant la grossesse. Reprenant l'idée de Piontelli, elle ajoute que la conséquence pourrait en être le risque de clivage faisant porter des caractéristiques moins désirables à l'enfant qui n'était pas attendu, perçu parfois comme étant « de trop » (40).

Hubin-Gayte, de son côté, observe que, dès la naissance, « certaines mères se comportent avec leurs jumeaux comme s'il s'agissait d'un même bébé en double exemplaire, avec la préoccupation de ne jamais faire de différence entre eux » (47). En effet, certaines mères adoptent cette attitude « gémellisante » notamment dans le choix de prénoms presque identiques ou dans le refus de les considérer comme deux individus à part entières, ces derniers étant traités comme une seule entité : « les jumeaux » (40).

Le processus de séparation-individuation⁴ est primordial pour permettre à l'enfant de se construire une identité propre et d'être autonome psychiquement. Pour des jumeaux, ce processus devra se dérouler non seulement à l'égard de leur mère mais aussi à l'égard de leur jumeau. Or, dans ces cas-là, la présence quasi-permanente de l'autre jumeau réduit les moments de manque que procure l'absence maternelle. Ainsi, les jumeaux se retrouvent

³ C'est Lebovici qui est à l'origine du concept « d'enfant imaginaire ». Il l'a décliné dans ses quatre aspects principaux : l'enfant fantasmatique, l'enfant rêvé, l'enfant narcissique et l'enfant mythique ou culturel (45). L'enfant fantasmatique correspond à un groupe de représentations inconscientes qui se construisent tout au long de l'existence et sont donc très profondément inscrites dans le psychisme de tout un chacun. L'enfant fantasmatique renvoie aux représentations que chacun se donne des enfants et de l'enfance en général. L'enfant rêvé correspond à un groupe de représentations conscientes ou préconscientes forgées par le couple parental dès qu'il commence à élaborer un désir d'enfant avec toutes les rêveries qui s'y attachent. L'enfant narcissique est celui qui a mission de faire mieux que nous, de compenser nos espoirs déçus, de réparer nos échecs éventuels. Enfin, l'enfant culturel correspond aux représentations collectives qu'une société ou un groupe socioculturel particulier a des enfants et de l'enfance à un moment donné de son histoire. L'enfant qui naît, l'enfant réel, n'est pas superposable à l'enfant imaginaire. L'écart, qui existe toujours entre les deux, ne doit être ni trop petit, ni trop grand, afin que l'imprévu soit intégrable (48).

⁴ Le processus de séparation-individuation a été introduit par Margaret Malher en 1980. Cette étape du développement marque la naissance psychologique de l'individu en passant d'une relation à la mère fusionnelle, dite « symbiotique », à l'autonomisation. Ce processus s'établit à partir de l'expérience de l'absence de la mère. L'enfant se détache peu à peu de l'état symbiotique pour considérer sa mère comme un individu distinct. L'enfant va développer sa capacité d'internalisation de l'objet libidinal, et donc pouvoir conserver psychiquement la trace de sa mère même en son absence. L'enfant peut alors s'autonomiser, ne plus dépendre de l'excitation de l'objet externe et s'en différencier (43)(49)(50).

moins confrontés que d'autres enfants à la nécessité de développer leurs capacités de rêverie et de recourir à l'autoérotisme pour supporter l'absence de la mère, retardant alors la mise en place du processus de séparation-individuation. Le milieu familial, social et scolaire pourra accélérer ou ralentir ce processus, notamment en favorisant ou non les moments de séparation des jumeaux (48).

La plupart du temps, la mère se rend compte de la nécessité de ne pas traiter chaque enfant de la même manière. Elle est la première à trouver des différences, dès la naissance, entre les bébés et à pouvoir les distinguer. Si l'entourage rencontre souvent des difficultés à les voir comme deux personnes distinctes, les mères de jumeaux sont capables de discerner très rapidement l'altérité malgré une ressemblance physique très frappante. Même lorsque des jumeaux semblent parfois contents d'être pris l'un pour l'autre et en jouent eux-mêmes avec leurs proches, ils ont besoin que leur mère les reconnaisse constamment et sans difficulté (51).

3) Vécu psychologique des grossesses multiples :

La grossesse constitue pour toute femme une période sensible, de fragilité, de vulnérabilité, mais aussi de maturation, de façon comparable à la petite enfance et à l'adolescence, impliquant d'importants réaménagements psychiques. Les changements et adaptations de tous ordres apparaissent plus complexes lorsqu'il s'agit de préparer la naissance de deux, trois enfants ou plus.

a. L'annonce de la grossesse multiple :

Dès son annonce, la multiplicité de la grossesse peut engendrer un vécu traumatique. Le contexte familial dans lequel elle survient et surtout l'histoire personnelle de chacun des futurs parents semblent déterminants dans la manière dont va être reçue l'annonce. La future mère est envahie d'émotions variables selon les cas, allant de la simple acceptation au sentiment d'euphorie, ou encore de la stupéfaction à la colère et au désespoir. (40).

Pons et al soulignent que lorsqu'il s'agit de la première grossesse du couple, la nouvelle est, en général, bien acceptée. Les futurs parents se sentent extraordinaires, en faisant « quelque chose de différent de tout le monde » (52).

Malgré tout, il s'avère que l'annonce de la grossesse multiple induit inévitablement une réaction de choc, même lorsque celle-ci pouvait être attendue du fait d'un recours à la PMA. Des sentiments d'incrédulité, « d'irréalité », voire de sidération prédominent dans ce temps de l'annonce. Ce choc initial s'ensuit alors souvent d'une période de questionnements et d'inquiétudes par rapport au déroulement de la grossesse et de la maternité. Parfois, il peut s'agir d'une période de colère ou bien de dépression, cette dernière étant susceptible de perdurer au-delà de la grossesse (40).

Certaines femmes, animées par un sentiment d'incapacité, peuvent évoquer très tôt l'envie d'avorter. Elles pensent ne pas pouvoir accueillir physiquement et psychiquement l'idée d'avoir deux enfants en même temps. Les interruptions volontaires de grossesses gémellaires restent toutefois peu nombreuses (40).

b. L'acceptation de la grossesse:

Une fois la phase de choc liée à l'annonce dépassée, la plupart des parents considèrent la venue des jumeaux comme une bénédiction, et, lorsque cette grossesse est issue d'une PMA, comme la juste récompense à leurs années d'efforts, d'attente et de souffrances. La grossesse gémellaire fait alors l'objet d'une idéalisation (40). Leiblum précise que de nombreux couples infertiles sont désireux de grossesses gémellaires, mettant en avant les coûts physiques et psychologiques de chaque tentative, l'avancement de l'âge maternel, ou encore le souhait de ne pas avoir un enfant unique (53).

Dans la plupart des situations, l'acceptation de la grossesse engendre des sentiments de joie et de fierté mobilisant le couple dans la préparation matérielle et surtout psychologique de l'accueil des enfants. L'incrédulité, la colère ou l'idéalisation s'amenuisent face à la réalité de la grossesse et aux aménagements qu'elle impose rapidement. En effet, la future mère de jumeaux réalise qu'elle devra s'occuper de deux bébés simultanément et les aimer de la même manière (40). Cette prise de conscience contribue à diminuer le caractère idéalisé de la grossesse. La mère doit se faire à l'idée qu'elle sera privée d'une relation mère-bébé unique, personnalisée et intense (52).

c. Le vécu corporel de la grossesse multiple :

De manière générale, une grossesse multiple impose au corps de la femme une adaptation physiologique et morphologique plus importante. La prise de poids amène avec elle l'image d'un corps profondément changé, parfois perçu comme «définitivement déformé» (53). Ces modifications corporelles peuvent ainsi venir ébranler l'unité corps-identité personnelle car «chaque fois que l'unité du schéma corporel est mise en crise, c'est l'identité même du sujet qui est interpellée» (55). Les grossesses multiples sont souvent à l'origine de désagréments et d'inconfort importants. Les femmes souffrent souvent d'une extrême fatigue, de malaises, de douleurs diverses (dos, sciatiques, jambes lourdes) et de difficultés accrues à respirer, dormir et se nourrir, surtout à l'approche du terme (40). À ce vécu corporel éprouvant s'ajoutent des souffrances d'ordre psychologique pour la femme.

d. Une grossesse marquée par l'inquiétude :

Dans toute grossesse multiple, et ce dès l'annonce, les futurs parents présentent une inquiétude concernant le déroulement de la grossesse et l'état de santé des enfants. En effet, ils sont informés très tôt des risques de complications et de prématurité. Souvent, les femmes craignent que cette anxiété puisse être ressentie par les fœtus et qu'elle soit nuisible pour leur développement. Elles tentent alors de contrôler leurs émotions, ce qui ne fait qu'entretenir l'anxiété, formant un véritable cercle vicieux (44).

Par ailleurs, la peur de l'accouchement est telle que la plupart des femmes évoquent leur désir de césarienne. Elles craignent que cet accouchement de plusieurs enfants entraîne une souffrance physique démultipliée, un travail prolongé ou des accidents au cours de l'accouchement (40). Pons précise que même si cette peur repose sur des risques obstétricaux réels, elle vient également signifier la difficulté pour la femme de se représenter un accouchement de jumeaux (56).

Dans ce contexte, la peur de perdre l'un ou plusieurs enfants est toujours présente, d'autant plus si le couple a connu des problèmes de fertilité. La plupart des parents ressentent un soulagement lorsque s'achève le premier trimestre et que le risque de fausse couche diminue. Cependant, au fur et à mesure que la grossesse avance, ils prennent conscience des dangers qui lui sont liés. La peur de perdre les enfants reste donc présente, ce qui fait que

certaines mères ne préparent l'accueil des bébés que très tard, parfois à quelques jours du terme voire après la naissance des enfants (40).

e. Les difficultés après la naissance :

La grossesse multiple, bien que préparée tout au long de la grossesse, représente un grand bouleversement dans la vie familiale, professionnelle et sociale du couple parental (51).

Les parents doivent s'adapter à l'arrivée des jumeaux dans la famille. Ils se trouvent souvent confrontés à des difficultés matérielles (achats en double, voiture plus spacieuse, déménagement...) (40). Robin et al ont montré que beaucoup de mères de jumeaux cessent de travailler après la naissance. La plupart du temps, cela ne semble pas correspondre à un choix délibéré puisque la moitié de ces mères auraient repris le travail si elles n'avaient eu qu'un seul enfant (57).

Les grossesses multiples sont également plus à risque d'entraîner des difficultés relationnelles dans le couple, déjà souvent décrites en période postnatale dans les grossesses uniques. Dans le cas d'une grossesse multiple, ce déclin peut s'installer plus précocement, dès la grossesse, notamment lorsque le climat d'anxiété, l'état de santé et la fatigue de la mère entraînent une diminution ou un arrêt des rapports sexuels (40).

4) Grossesse multiple et prématurité :

La gémellité, en lien avec de nombreuses complications médicales, est une cause régulière d'hospitalisation à la période périnatale. La prématurité est la première de ces complications : 20 % des prématurés sont issus de grossesses multiples. De plus, cette prématurité est souvent plus grave. En effet, 7 % des jumeaux sont des grands prématurés alors que la grande prématurité ne représente que 1,5 % des naissances (41). Nous allons donc à présent nous intéresser à cette problématique de la prématurité.

III) Le vécu psychologique de la prématurité :

1) La détresse maternelle :

Selon Dayan, une mère peut réagir à une naissance prématurée de deux manières (5) :

La première consiste en une réaction émotionnelle intense. La mère peut être prise d'une « confusion existentielle », mêlant des sentiments de flou, de brouillard et de vide. On retrouve également une perte relative du sens de la réalité, proche de la dépersonnalisation. Cette réaction apparaît être un signe de bonne santé psychique. Progressivement, cette forte réaction émotionnelle se transforme en une anxiété diffuse et persistante qui s'apaise peu à peu.

La deuxième réaction est bien différente et décrite sous le terme de « maternité blanche ». Il existe une sorte de déni de la naissance au cours duquel la mère semble vivre l'accouchement comme une banale intervention chirurgicale et ne pas souffrir de l'absence de l'enfant à ses côtés. Elle ne s'en inquiète pas, ne pose aucune question à son sujet. Cette absence d'affect doit interroger. Elle serait, en fait, une défense mise en place par la mère contre son angoisse et son sentiment d'incapacité, d'incompétence voire de dangerosité à l'égard de son enfant. Cette deuxième réaction s'observerait plus volontiers chez les primipares.

2) Les affects dépressifs :

Dans les naissances à terme, l'apparition d'affects dépressifs au cours du post-partum précoce est fréquente. En effet, 80 % des mères sont concernées par le « post-partum blues », c'est-à-dire l'apparition de fatigue, d'anxiété, de troubles du sommeil, et d'une labilité émotionnelle dans les dix jours qui suivent l'accouchement. Ce « blues » n'est pas à considérer comme pathologique mais plutôt comme une adaptation physiologique et psychologique au bouleversement que représente une naissance. En revanche, environ 10 % des femmes présenteront une véritable dépression du post-partum (58). Dans ces cas-là, la dépression est souvent vécue dans la solitude et la culpabilité. En effet, l'idéalisation collective de la maternité, perçue comme « forcément » épanouissante, est très présente dans notre culture actuelle. La mère ne peut partager ses émotions négatives par crainte de « passer pour une mauvaise mère » (47).

Dans les situations de prématurité, les mères sont plus à risque d'éprouver ces affects dépressifs. Cette prématurité, souvent vécue comme un échec, vient renforcer le sentiment de culpabilité. De plus, les enfants sont souvent très rapidement transférés en unités de soins spécialisés et les mères vivent cette séparation brutale de manière très douloureuse (5).

3) Les angoisses parentales :

Pour les parents d'enfants prématurés, l'angoisse est omniprésente, pesante, et se trouve alimentée à chaque nouvelle incertitude quant à l'état de santé de leur enfant. Ils craignent le décès ou la survenue d'éventuelles séquelles. Pour certains, cette angoisse de mort devient envahissante et profondément déstabilisante (1). Les inquiétudes des parents semblent parfois démesurées au regard de l'état somatique de leur enfant. Dans ces cas-là, l'angoisse parentale peut être pensée comme un moyen de se défendre contre la souffrance éprouvée notamment du fait de la séparation (5).

4) Le sentiment d'isolement :

Pendant la période de l'hospitalisation, les parents éprouvent très souvent un sentiment d'isolement. En effet, il leur est difficile de partager avec l'entourage familial et amical la réalité quotidienne d'une unité d'hospitalisation pour prématurés. Souvent, le père reprend rapidement le travail, préférant attendre la sortie de l'enfant pour prendre son congé paternité, et la mère se retrouve ainsi très seule, entre la maison et l'hôpital. Les mères qui ne vivent pas avec le père de l'enfant semblent encore plus exposées à ce sentiment de solitude (1).

5) Le sentiment de culpabilité :

Les naissances prématurées se déroulent souvent dans un contexte d'urgence et de panique, avec un réel danger pour l'enfant. Le traumatisme surgit alors, sans parole, sans mot, car « par définition impensable ». Les mères cherchent à tout prix une explication, une causalité à la prématurité ; elles veulent faire un lien psychique. Ce travail d'élaboration est indispensable pour survivre à ce traumatisme. La culpabilité peut alors devenir un moyen de le penser (59).

Très souvent, elles évoquent ce sentiment de culpabilité. Elles pensaient avoir le « devoir » de porter l'enfant jusqu'au terme ; cette naissance prématurée apparaît comme un échec personnel, même s'il n'en est rien dans la réalité (1). Les mères parlent de leur regret de ne pas s'être arrêtées à temps, de ne pas avoir écouté les conseils des sages-femmes, d'avoir fait les cartons pour déménager dans une maison plus grande, ou encore de s'être trop occupée des aînés (60). Elles ont, bien souvent, une représentation complètement dévastée de leur propre maternité (59).

6) Le sentiment de frustration :

A la fin du troisième trimestre de grossesse, on observe chez les futures mères une certaine fierté. Le fait d'être « bien enceinte » semble renvoyer une image de plénitude, d'accomplissement personnel, et amène aussi une reconnaissance sociale : ces femmes assurent la survie de l'humanité. Il est à noter que certaines femmes ont un rapport addictif avec ce sentiment de plénitude lié au fait que leur ventre soit « rempli ». Leur désir de grossesse est alors à différencier de leur désir d'enfant.

Lorsque l'accouchement survient prématurément, les mères n'atteignent pas cet état de plénitude. Elles souffrent de l'arrêt trop précoce des petites attentions de leur entourage et surtout de leur compagnon (62).

De plus, à la fin d'une grossesse classique, la fatigue et l'inconfort sont tels que la future mère s'impatiente à l'approche de l'accouchement. Elle a hâte que cette grossesse se termine et qu'elle puisse enfin rencontrer son bébé. Dans les situations de prématurité, ce sentiment d'impatience n'a pas encore eu le temps de s'installer, ce qui est source d'une grande frustration (61).

Le sentiment de frustration provient également du fait que les parents n'ont pas vécu une naissance « normale ». Les parents et le nouveau-né ne reçoivent pas les félicitations et les cadeaux coutumiers après une naissance à terme. Souvent, les faireparts de naissance sont remplacés par les faireparts de retour à la maison comme si les angoisses de mort paralysaient les parents dans la présentation de leur enfant à leurs proches. Au lieu des réjouissances habituelles, le couple est confronté aux silences et aux malaises de leur entourage. Selon

Druon, cette frustration est à l'origine d'une grande souffrance qui peut s'assimiler à celle d'un deuil : le deuil d'une naissance normale (62).

Nous avons déjà évoqué le concept d'enfant fantasmatique (cf page 53). Lors d'une grossesse à terme, la représentation du bébé fantasmatique se superpose délicatement au bébé réel. Mais lors d'une naissance prématurée, l'enfant imaginé, idéalisé, est confronté d'emblée à l'enfant réel si petit et si fragile. Le bébé physique et le bébé psychique sont tous deux tellement inachevés qu'ils ne peuvent se rencontrer. Il s'agit alors de faire un travail de deuil de l'enfant parfait, et ce d'autant plus lorsqu'un handicap est reconnu (62).

A tout cela s'ajoute un sentiment d'« arrachement » que peuvent ressentir les mères lorsqu'on leur « enlève » leur bébé pour le transférer, en couveuse, en Néonatalogie. Elles se retrouvent alors seules dans le service de Maternité, auprès des autres mères et de leurs bébés. Les cris et les pleurs de ces derniers ravivent en permanence leur souffrance d'être séparées de leurs nouveau-nés. Elles peuvent alors être en proie à toute sorte de fantasmes, comme des fantasmes de mort ou encore de rapt d'enfants, sources d'angoisses majeures (62).

Souvent, restant hospitalisées en Maternité, elles peuvent éprouver un sentiment d'inutilité et d'incompétence maternelle. Leur « rôle maternel » est donné généralement au père qui est bien souvent le premier à rendre visite à l'enfant dans le service de Néonatalogie pendant que la mère est elle-même prise en charge (62).

Selon Druon, la naissance d'un bébé prématuré « transforme un évènement joyeux en un évènement vécu douloureusement et traumatique tant pour le bébé que pour ses parents » (62). Nous allons justement voir en quoi l'accouchement prématuré peut constituer un traumatisme.

7) Le traumatisme psychique de la naissance prématurée :

Que la prématurité ait été probable, parlée et envisagée (antécédents d'hospitalisation pour menace d'accouchement prématuré avec repos strict, cerclage...) ou qu'elle soit inattendue, elle vient toujours faire violence (60). Selon Dageville, la naissance d'un enfant prématuré est constituée d'une succession rapide d'épisodes imprévus et angoissants. Menaçant la survie de

l'enfant et son pronostic développemental à long terme, cette naissance apparaît de toute évidence comme un véritable traumatisme pour le psychisme parental (1)(63).

Les études portant sur ce sujet viennent confirmer que, comparativement aux mères d'enfants nés à terme, les mères d'enfants prématurés ont plus de risque de développer un état de stress post-traumatique (ESPT)⁵, avec une prévalence variant de 26 à 66 % contre 0,8 à 5,6 % chez les femmes ayant accouché à terme (65).

Des facteurs de risque de survenue d'un ESPT suite à un accouchement prématuré ont pu être mis en évidence. Nous retrouvons d'abord les facteurs de risque communs à tous les traumatismes : les caractéristiques de l'évènement, des traits de personnalité anxieuse, la douleur, l'existence d'un évènement traumatique antérieur ou encore la dissociation péri-traumatique. S'ajoutent à cela des facteurs de risque plus spécifiques comme la perception d'attitudes négatives de la part du personnel hospitalier, un sentiment de perte de contrôle durant l'accouchement, des interventions obstétricales (telles que la césarienne en urgence, l'utilisation de forceps ou de ventouse, la péridurale ou l'épisiotomie), la présence de symptômes de dépression du post-partum, la primiparité ou encore l'insatisfaction de l'accouchement (66).

DeMier et son équipe ont montré que l'importance des symptômes d'ESPT était corrélée à la gravité de la prématurité (66). Les études montrent une différence entre les mères et les pères. En effet, l'apparition d'un ESPT chez les mères semblent en lien avec le fait même d'avoir un bébé prématuré, peu importe la gravité de son état, alors que chez les pères, elle semble corrélée au pronostic (65).

Dans ce contexte de prématurité, l'enfant est hospitalisé pendant plusieurs semaines. La séparation avec le nouveau-né se prolonge et compromet la construction des liens. Comme nous l'avons vu, cette période est émotionnellement éprouvante pour les parents. Ainsi, des images traumatiques envahissantes peuvent faire écho au manque de représentations de

⁵ L'ESPT est défini par l'apparition, dans les suites d'un évènement traumatique, de symptômes anxio-dépressifs, durant plus d'un mois, perturbant le fonctionnement social, affectif et professionnel, ou entraînant une souffrance cliniquement significative. Il existe un syndrome de répétition, des conduites d'évitement de ce qui évoque le traumatisme, une hypervigilance anxieuse et un émoussement affectif. L'ESPT est associé dans la moitié des cas à un trouble dépressif. D'autres co-morbidités peuvent être retrouvées : l'abus voire la dépendance à des substances, autres troubles anxieux etc... (64)

l'enfant encore inconnu et augmenter le désarroi des parents (63). De plus, les sensations d'arrachement et de rupture ainsi que les sentiments de vide et d'irréalité décrits par les mères révèlent à quel point ces instants peuvent devenir des points de fixation à haute valeur traumatique (67).

Au moment de la naissance, certains parents semblent vivre la prématurité « sereinement ». Pourtant, au décours d'un évènement ultérieur (ex : complications somatiques, changements dans l'organisation de la prise en charge, transfert dans un autre hôpital, retour au domicile...), l'angoisse de mort pour l'enfant peut surgir, révélant dans « l'après-coup » la dimension potentiellement traumatique de la naissance. L'après-coup traumatique peut alors être désorganisateur et nuire aux interrelations précoces (68).

Comme nous l'avons vu, la prématurité confronte les parents à des affects douloureux en lien avec la prématurité et les angoisses autour de cette naissance. De plus, les parents évoluent alors dans un univers hospitalier spécifique. Nous allons voir à quel point ce contexte peut être anxiogène pour les parents et contribuer à la construction d'interrelations précoces de bonne qualité.

8) Le contexte hospitalier en Néonatalogie :

Rappelons tout d'abord que les soins en périnatalogie s'organisent sur un classement en trois niveaux des unités de soins aux nouveau-nés et des maternités, coordonnés par des réseaux régionaux. Lorsqu'un enfant né prématuré ou malade, il peut être accueilli dans l'une de ces trois unités de soins, selon que son état est plus ou moins grave. Schématiquement, l'unité de Néonatalogie reçoit des nouveau-nés nécessitant des soins et une surveillance « simples ». L'unité de Soins Intensifs Néonataux prend en charge des nouveau-nés à risques qui requièrent des soins complexes assortis d'une surveillance continue. Enfin, l'unité de Réanimation Néonatale accueille les nouveau-nés les plus graves, en détresse, dépendant le plus souvent d'une assistance respiratoire (1). C'est donc dans l'un de ces services qu'est immédiatement transféré tout enfant né prématurément.

Selon Druon, pénétrer pour la première fois dans un service de Soins Intensifs ou de Réanimation Néonatale constitue une expérience « impressionnante ». Les parents doivent s'adonner à tout un rituel : revêtir une blouse d'hôpital, se laver longuement les mains avec un

savon antiseptique pour éviter de contaminer l'enfant... La majorité des parents ressentent un choc lors du premier contact avec ce monde où la technologie est omniprésente (69). Druon parle d'une « impression de ruche active dans un univers de machines ». L'environnement hospitalier provoque des réactions de stress chez les deux parents (mais aussi chez l'enfant). Les alarmes des monitorings retentissent à tout instant. Partout, on voit ces bébés tous petits reliés à de nombreux appareils par des dizaines de fils, une sonde de gavage introduite dans la bouche. C'est un univers de haute technicité qui accueille le bébé prématuré : « un monde à la mesure des difficultés qui l'accablent » (62).

De plus, le service peut être vécu par les parents comme un « substitut parental ». L'équipe toute entière donne corps à un fantasme global, celui d'achever la grossesse en lieu et place de la mère, dans l'illusion d'être ce que Druon appelle une sorte de « ventre intérimaire » (62). Les parents ne peuvent pas, comme c'est le cas lors d'une naissance normale, entreprendre une relation directe et intime avec leur nouveau-né. L'état de santé de l'enfant impose une réalité : les parents doivent composer avec l'équipe soignante. Ils partagent à la fois le bébé et les soins mais aussi leur intimité. C'est donc une relation triangulaire qui se joue : parents-bébé, soignants-bébé, et soignants-parents. Les parents peuvent avoir le sentiment d'être tenus à l'écart et que les soignants prennent beaucoup de place autour de leur bébé, ce qui entraîne chez eux des sentiments d'impuissance et d'incompétence. Ils peuvent avoir l'impression que les soignants leur « volent » leur place et se sentir disqualifiés dans leur rôle parental (69). Rappelons toutefois qu'il s'agit bien évidemment de rôles bien différents, mais aussi complémentaires, que sont les rôles de soignant et de parent.

9) Les difficultés dans le lien parents-enfant :

La survenue d'une naissance prématurée vient brutalement rompre la relation établie in utero entre la mère et son bébé. L'hospitalisation vient prolonger cette séparation précoce d'avec sa mère. Cet enfant, perçu comme « inachevé », lui est « arraché ». Les mères peuvent dire qu'elles se sentent « dépossédées » de leur bébé. Lors de la première rencontre avec leur enfant, les parois de la couveuse empêchent le lien direct, comme une « barrière ». L'état instable de l'enfant, les mesures d'hygiène importantes et l'appareillage technologique autour de l'enfant empêchent les contacts physiques entre la mère et son tout petit (5). Dans ce contexte, les parents sont en proie de multiples éprouvés déjà décrits précédemment. Tous ces

éléments découlant de la prématurité représentent autant d'obstacles à des interrelations précoces paisibles et gratifiantes entre la mère et son bébé. La relation mère-enfant, et par extension le processus d'attachement⁶, ne peuvent s'établir de manière satisfaisante (70)(72).

Borghini et Muller-Nix ont relevé que les interactions parents-enfant dépendent de la sévérité de la prématurité et de la représentation que se font les parents de leur enfant selon deux modalités bien distinctes (72) :

Dans un premier cas, les mères de prématurés en bonne santé présenteraient davantage un « désengagement émotionnel » dans la relation avec leur enfant. Ces mères vivraient plutôt bien cette prématurité, vouant une grande confiance dans les soins prodigués par les soignants. Toutefois, on observerait alors, paradoxalement, que l'investissement de l'enfant serait comme resté en suspens. Les parents décrivent leur bébé de manière formelle, reconnaissant difficilement son immaturité et ses besoins spécifiques (72).

Dans le deuxième cas, lorsque le bébé prématuré est, à l'inverse, plus malade, les mères seraient davantage impliquées sur le plan émotionnel mais cela prendrait la forme d'une préoccupation anxieuse et ambivalente envahissant la relation avec l'enfant. Le parent peut être pris dans ses propres difficultés ou être trop envahi par des préoccupations liées à l'enfant, préoccupations parfois démesurées au regard des difficultés réelles de ce dernier (72). Druon parle d'une « préoccupation médicale primaire » qui, dans la prématurité, remplacerait la « préoccupation maternelle primaire⁷ » et modifierait fondamentalement les rapports des parents avec leur bébé (62). Borghini et Muller-Nix supposent que, devant cette anxiété et cette incertitude quant au devenir de l'enfant, les parents adoptent un rôle protecteur et à l'égard de leur bébé, rôle qui contribuerait au renforcement de la construction du lien (72).

⁶ Le processus d'attachement est une théorie créée par le psychanalyste britannique Bowlby dès 1944 sur l'idée que le bébé est un « être de relation » qui nécessite d'être attaché à quelqu'un, sa « figure d'attachement » (en général la mère). Cette attachement à la mère constitue une « base de sécurité » indispensable à l'enfant pour grandir et s'autonomiser de manière satisfaisante. L'attachement est décrit comme un besoin physiologique fondamental au même titre que celui de boire ou de manger (71).

⁷ La préoccupation maternelle primaire, décrite par Winnicott en 1956, renvoie à cet état maternel normal de repli, de dissociation, qui apparaît dès la fin de la grossesse et se poursuit après la naissance de l'enfant et qui confère à la mère une extrême sensibilité à l'égard de tout ce qui a trait à son nourrisson. Cet état permet l'étayage du moi de l'enfant en lui offrant une continuité d'existence et la possibilité d'évoluer dans un milieu sécurisant, parfaitement adapté à ses besoins. En cela, il constitue un des fondements du processus d'attachement (73).

Un certain nombre de parents apparaissent comme des parents « absents », « très occupés ailleurs », semblant peu impliqués auprès de leur enfant. D'autres encore semblent « trop sereins ». Druon nous rappelle que ces attitudes parentales doivent interpeler également les professionnels. Le manque apparent d'implication est souvent le signe de difficultés plus profondes (59).

Il semble donc nécessaire de proposer un temps aux parents pour pouvoir élaborer autour de ce qu'ils peuvent vivre et ressentir. L'accompagnement psychologique permettrait un apaisement des angoisses des parents qui pourraient alors être plus en lien avec leur enfant (67).

A côté des difficultés rencontrées par les parents pour rentrer en relation avec leur bébé prématuré, il faut préciser que ce dernier, immature et « malade », n'a pas les capacités motrices et sensorielles d'un enfant à terme, ni ses compétences relationnelles. Pour lui, entrer en relation et répondre aux sollicitations de l'autre relèvent d'une grande complexité. De plus, les multiples soins, sources de stimulations potentiellement désorganisatrices, contribuent à rendre les échanges difficiles. Pourtant, il est capable d'exprimer sa détresse, son inconfort ou ses besoins. Il semble donc capital de pouvoir différencier les « comportements d'évitement » du bébé prématuré de ses « comportements d'ouverture à l'autre » afin de favoriser au mieux les moments d'échanges et d'interaction. Il s'agit au maximum d'éviter les stimulations inappropriées, en particulier les tentatives d'interaction quand l'enfant n'est pas disposé à y participer (67)(72).

IV) Le deuil périnatal :

1) La mortalité périnatale :

L'OMS définit la mort périnatale comme le décès d'un enfant survenant lors des sept premiers jours de vie (mort néonatale précoce) ou, in utero, d'un fœtus après la 22^{ème} semaine d'aménorrhée (mortinatalité) (2).

La mort néonatale tardive, c'est-à-dire survenant entre 8 et 28 jours de vie, et la mort postnéonatale, survenant entre le 29^{ème} jour de vie et l'âge d'un an, n'entrent donc pas dans cette définition de mort périnatale (2).

2) Le deuil : définition et approche psychopathologique :

a. Définition du deuil :

Le mot deuil vient du latin *dolere* qui signifie « souffrir ». Le deuil est la perte définitive par la mort d'une personne à laquelle on est significativement attaché et qui constitue une figure irremplaçable. Dans le deuil, ce n'est pas la mort en elle-même qui est problématique mais la perte de l'être cher (74).

Le deuil est l'une des expériences les plus douloureuses de la vie (75). En psychiatrie moderne, il est souvent considéré comme un facteur de stress rendant le sujet vulnérable et pouvant favoriser la dépression ou l'état de stress post-traumatique (74).

Le travail de deuil caractérise l'ensemble des processus psychiques à l'œuvre pour permettre l'acceptation de la perte et la réadaptation de l'investissement affectif envers la personne disparue (5)(66).

On considère que la durée « normale » habituelle d'un deuil est inférieure à un an, mais il est évident que cette durée diffère selon les individus, les normes culturelles, les circonstances du décès, la qualité du lien avec la personne disparue... (65)(74) Le deuil se déroule en plusieurs étapes que nous allons détailler ci-après.

b. Les différents temps du deuil normal :

b.1. La phase de détresse initiale :

La première réaction qui succède immédiatement l'annonce de la perte est un réel état de choc (65). Cet état est d'autant plus intense que le décès est inattendu et brutal. L'endeuillé, dans une sorte de déni de l'évènement, refuse la réalité de la perte. Les rituels proposés au moment du décès : se rendre auprès du défunt, le rituel des obsèques etc... sont des actes qui confrontent l'endeuillé à la réalité du décès et de la perte. Cette reconnaissance de la réalité de la perte permet d'enclencher le travail de deuil (76).

Après ce premier temps de sidération et d'abattement, l'endeuillé concentre toute son attention et son énergie dans la recherche de la personne disparue à travers les photos, les

conversations avec ceux qui l'ont connu, les souvenirs... Il n'est pas rare, à ce moment du deuil, que l'endeuillé croie entendre ou voir la personne disparue (76). Ce sont, en général, des illusions perceptives de la présence du défunt, visuelles ou auditives. Dans 5 à 10% des cas, ce sont de véritables hallucinations mais elles sont, en général, critiquées par le sujet (5).

La colère à l'égard de la personne décédée est un sentiment habituellement retrouvé. Ce dernier est difficilement tolérable et très culpabilisant pour l'endeuillé qui le déplace bien souvent sur une personne extérieure comme un médecin, un proche... Selon Soubieux, « la colère est quelque chose de vivant, elle permet de rester en lien avec l'objet perdu et de le retrouver » (76).

Cette phase de détresse initiale peut durer de quelques heures à quelques jours. Elle s'accompagne de manifestations somatiques telles que des troubles du sommeil, des troubles de l'appétit et une asthénie intense (65).

b.2. La phase de dépression :

La deuxième étape du processus de deuil est une phase de dépression. Elle va s'installer plus ou moins rapidement après le décès de la personne aimée et durer un temps indéterminé : de quelques semaines à un an, parfois un peu plus longtemps sans que l'on puisse parler véritablement de deuil pathologique (74)(75).

Cette phase se caractérise par des symptômes dépressifs tels que l'humeur triste associée à des crises de larmes, une irritabilité, une perte de l'élan vital, une anhédonie, un repli sur soi, des troubles du sommeil et de l'appétit, des troubles psychosomatiques etc... (65). Cet état dépressif s'accompagne d'un désinvestissement des relations sociales: rien n'intéresse l'endeuillé qui ressent une profonde solitude. Le monde lui apparaît « vide, pauvre et sans attrait ». De plus, l'endeuillé s'interdit souvent toute sortie, tout plaisir, par culpabilité et loyauté à l'égard du défunt (76).

Pendant cette période, l'endeuillé peut reprocher à la personne décédée de l'avoir abandonné. Il peut ressentir des affects négatifs à l'égard de l'objet perdu : agressivité, colère, parfois mépris, dont il se protège par une idéalisation du défunt (76).

Cette souffrance dépressive est liée au fait que chaque souvenir avec le défunt est associé par l'endeuillé à l'idée de la disparition. Ce rappel permanent de la perte de l'être cher est source de tristesse mais aussi de nostalgie. L'endeuillé doit réaliser un travail de désinvestissement, de détachement, qui se fait par petites étapes et peut parfois être assez long (76).

b.3. La phase de résolution :

Peu à peu, la personne endeuillée commence à reprendre goût à la vie. Elle recommence à sortir, réinvestit ses activités du quotidien, prend du plaisir dans ses activités et surtout, réinvestit de nouveaux objets (65). L'endeuillé peut repenser à la personne décédée sans éprouver de profonde tristesse et peut créer de nouveaux liens objectaux. Cette étape vient marquer la fin du deuil (76).

Il peut arriver que l'endeuillé investisse un nouvel objet de façon prématurée, dans les premières phases du deuil. En permettant de continuer à vivre la même relation qu'avec l'objet perdu, cet investissement peut bloquer le travail d'élaboration psychique de la perte. Par ailleurs, l'objet d'investissement n'est pas vraiment reconnu pour lui-même (76). C'est ce que l'on retrouve parfois dans les relations amoureuses ou avec les enfants puinés.

Selon Hanus, le travail de deuil est abouti « lorsque le sujet a retrouvé sa liberté ». Cependant, il précise que le deuil est « une blessure dont on peut guérir mais qui laisse des cicatrices » et modifie la personne en profondeur (77).

Il arrive parfois que le deuil ne se déroule pas selon ces trois étapes décrites ci-dessus. On parle alors de deuil compliqué ou de deuil pathologique selon les cas. Les deuils compliqués sont des deuils au cours desquels il y a eu une anomalie, un blocage, dans le processus de déroulement du travail de deuil. Les deuils pathologiques, eux, désignent des deuils au cours desquels surviennent des troubles psychiatriques (65). Nous choisissons de les détailler en annexe (page 127).

3) Le deuil périnatal :

a. Histoire, culture et reconnaissance sociale du deuil périnatal :

Dans la plupart des sociétés traditionnelles, les rites funéraires et les cérémonies permettent le passage du défunt de la communauté des vivants à celle des morts, des ancêtres. Mais certaines personnes décédées sont exclues de ces rituels funéraires: ce sont les « mauvais morts » parmi lesquels on retrouve les mort-nés, les nourrissons et les enfants morts en bas âge avant d'être nommés ou baptisés (74)(78).

Notons que s'il existe bien des termes, dans la langue française, pour désigner quelqu'un qui a perdu son époux ou épouse (veuve ou veuf), ou ses parents (orphelin), il n'existe aucun terme pour parler d'un parent qui perd un enfant (74). C'est comme si cette mort-là était innommable ou pire, socialement non reconnue (78). Le Grand-Séville évoque la stigmatisation négative de ces deuils périnataux qui « contrarient le tableau heureux d'une naissance heureuse ». Selon l'anthropologue, le secret maintenu autour de ces décès était, jusque dans les années 1990, générateur d'un véritable « déni social empêchant les parents de construire un lien de mémoire familial et symbolique avec leur enfant » (79).

Selon Soubieux, cela proviendrait du fait que la naissance représente la rencontre de deux mondes vécue comme menaçante. Le nouveau-né suscite un sentiment d'étrangeté qui peut être accentué lorsque la vie coïncide avec la mort. Les rites de naissance permettent d'apaiser ces craintes « en faisant passer l'enfant dans le monde des vivants ». Selon l'auteure, toutes les manœuvres effectuées au cours de l'accouchement pour extraire le nouveau-né symbolisent bien le passage de ce dernier « d'un monde redoutable et mortifère » au monde des humains (76).

De fait, comment considérer cet enfant décédé avant d'avoir été tout à fait vivant ? Selon les époques et les cultures, le nouveau-né décédé, perçu comme dangereux, est soit éloigné du monde des vivants, soit intégré à la communauté des humains et inscrit dans la lignée ancestrale pour ne pas qu'il erre « comme un fantôme » (76).

En France, jusqu'en 1993, les fœtus nés morts avant 22 semaines d'aménorrhée étaient détruits dans l'incinérateur avec les déchets hospitaliers. Depuis cette date, le code civil

permet de déclarer la naissance (et le décès) de ces enfants, marquant enfin la reconnaissance sociale de ce deuil singulier (80). Cette reconnaissance a introduit l'extension aux nouveau-nés décédés des rites funéraires : présentation du corps de l'enfant, respect de la peine des parents, inscription officielle de la naissance d'un enfant mort-né, respect du droit aux prestations sociales, inhumation... Selon Dayan, ces rites contribuent à réduire la souffrance des parents et probablement le risque d'une évolution pathologique du deuil (5).

b. Le deuil périnatal : un deuil singulier

Soubieux décrit le deuil périnatal comme un deuil singulier : « un chaos dans l'ordre naturel des choses ». Survenant autour de la naissance, le décès du nouveau-né (ou du fœtus) amène la mort là où la vie était attendue et vient fracturer le processus de parentalisation qui était en cours (76). Le travail de deuil périnatal est double et extrêmement complexe. Selon Dayan, il s'agit de reconnaître la perte mais aussi ce qui a été perdu (5). En effet, là où règne la difficulté, c'est que lorsque l'enfant décède si tôt après sa naissance, il reste dans le psychisme des parents à l'état d'enfant imaginaire⁸. L'enfant n'ayant pas vécu ou si peu reste psychiquement un enfant idéalisé. L'enfant pouvait potentiellement tout faire et répondre à toutes les attentes de ses parents. Cette idéalisation entrave le travail de deuil et l'investissement d'autres enfants (76).

Selon Soubieux, faire le deuil d'un bébé exige également de faire le deuil de sa parentalité, ce qui vient faire vaciller le sentiment d'identité. Le lien de parenté semble rompu avant même d'avoir pu exister. Par ailleurs, il y a dans le lien entre les parents et leur enfant un investissement de type narcissique. L'auteure précise que « l'admiration des parents pour leur bébé est la reviviscence de leur propre narcissisme primaire abandonné ». Les parents attribuent à l'enfant en devenir le rôle de « réparateur du narcissisme parental ». Le deuil d'un fœtus ou d'un tout petit bébé confronte donc les parents à la perte d'une partie d'eux-mêmes (76).

⁸ Comme nous l'avons vu, l'enfant imaginaire désigne la représentation, nourrie d'attentes et d'espoirs, qu'ont les futurs parents, dès le début de la grossesse, du bébé à naître (5). Après la naissance, les parents rencontrent le bébé réel et doivent l'investir tel qu'il est, même s'il ne correspond pas totalement à l'enfant imaginaire. Cette différence entre le bébé imaginaire et le bébé réel peut être à l'origine de difficultés dans les interactions. L'enfant réel doit être « suffisamment » superposable à l'enfant imaginaire, et l'enfant imaginaire doit être « suffisamment » aménageable pour se rapprocher de l'enfant réel (76).

c. Particularités des phases du deuil périnatal :

c.1. Le temps de l'annonce :

Qu'il s'agisse de la mort in utero du fœtus, de malformations graves impliquant une interruption médicale de grossesse (IMG), d'une mort plus ou moins inattendue qui survient au moment de la naissance ou emporte un nouveau-né après quelques jours de vie, le temps de l'annonce représente pour les parents un choc terrible, empreint d'une extrême violence. Soubieux décrit un sentiment d'anéantissement de soi et une perte des capacités psychiques habituelles. Les parents sont comme anesthésiés. Dans un état de dissociation, ils deviennent spectateurs de ce qui leur arrive : « la pensée semble suspendue, le cerveau arrêté dans son fonctionnement » (76).

Lorsqu'il s'agit d'une mort fœtale in utero ou quand le bébé meurt au moment de la naissance, aucun travail d'anticipation n'est possible, ni pour les parents, ni pour les équipes. Il y a là une grande différence avec les situations où la mort du fœtus ou du bébé est « attendue », comme c'est le cas lors des IMG. En effet, l'annonce de la mort très probable provoque, certes, une réaction de choc mais un espoir subsiste (même en cas de pathologie grave) pouvant permettre aux parents de trouver en eux des ressources pour mieux affronter l'événement. Vient alors ensuite une attente interminable : celle des examens précisant le diagnostic et le pronostic, celle de l'accouchement inévitable du fœtus mort ou du décès inexorable de l'enfant malade. Cette attente, toujours perçue comme trop longue par les parents, est pourtant essentielle. Elle leur permet d'accepter mieux ce qui leur arrive mais aussi d'exprimer leurs sentiments (76). Nous décrivons d'ailleurs ces sentiments un peu plus tard dans ce chapitre.

Lorsqu'il s'agit d'une naissance prématurée et que l'enfant décède à la naissance, il arrive que la mère n'ait pas pu apercevoir son enfant et elle reste sans représentation vivante de lui. Druon décrit chez ces mères un sentiment d'irréalité de l'événement les amenant même à douter d'avoir pu accoucher. La prématurité de la naissance et de la mort confèrent à ces événements un caractère d'étrangeté susceptible de compromettre l'élaboration du processus

de deuil. L'enfant mort risque de devenir un « bébé fantôme » autour duquel règnent silences et secrets pouvant peser sur les enfants puinés du couple⁹ (62).

La réaction au deuil néonatal tardif diffère de celle au deuil périnatal. Dans ces cas où le décès de l'enfant survient au cours du premier mois de vie, les parents ont pu voir leur enfant de nombreuses fois et partager avec lui quelques bons moments. Ils ont pu alors commencer un travail d'élaboration de la situation et créer un lien avec leur enfant. Parfois, lorsque l'enfant a été très malade et qu'a plané sur lui le pronostic d'un éventuel handicap, sa mort peut représenter une forme de soulagement pour les parents. Malgré tout, la tristesse restera fortement présente (62).

c.2. Les émotions dans le deuil périnatal :

Lorsque les parents sont confrontés à la perte de leur bébé, toutes sortes de mouvements émotionnels apparaissent.

Abordons d'abord la question de la douleur morale, la tristesse. Il semble que les hommes et les femmes ne souffrent pas de la même manière. Souvent, les pères, dans une réaction de prestance, ne montrent pas leur chagrin. Ils peuvent penser que leur femme souffre davantage car elle a porté le bébé. Ils ont alors tendance à tenir sous silence leur souffrance et essaient de maintenir coûte que coûte leurs liens avec l'extérieur et leurs activités. Ils peuvent éprouver un sentiment d'impuissance et une grande inquiétude à l'égard de leur compagne. Parfois, ils peuvent être également en proie avec des sentiments de rivalité avec le bébé mort qui accapare les pensées de leur femme. On peut également observer des attitudes d'incompréhension et de rage lorsque leur compagne n'arrive pas à surmonter cette épreuve (76).

⁹ Abraham et Torok ont beaucoup travaillé sur la question des secrets de famille. Lorsque quelqu'un vit un drame, les émotions « sidèrent » la parole. Puis, petit à petit, l'individu trouve les mots pour parler de ce qu'il a vécu, ce qui l'apaise. Mais parfois, surtout lorsque le drame est d'une extrême violence, ce travail psychique d'introjection se trouve bloqué aboutissant à la création d'une inclusion. Malgré tout, le porteur de l'inclusion espère pouvoir partager un jour « sa blessure secrète ». Et si la situation dramatique a été partagée avec quelqu'un, cette personne reste l'interlocuteur privilégié auprès duquel un échange « libérateur » continue d'être attendu. Quand cet interlocuteur disparaît, le survivant perd son partenaire de symbolisation et l'inclusion, qui était jusque-là provisoire, devient définitive. Abraham propose d'appeler cette situation « une crypte » (80). Nachin a proposé d'étendre ces situations lors de deuils non faits ou de traumatismes non surmontés même en l'absence de secret inavouable. Ces cryptes ont des conséquences sur l'entourage, notamment les enfants. En effet, l'enfant se fabrique un fantôme psychique du secret, c'est-à-dire une construction intérieure à partir des interrogations et des angoisses qui entourent ce secret. Ce fantôme peut alors habiter les rêves nocturnes, les rêveries diurnes et les comportements quotidiens. Parfois, la crypte peut également avoir des conséquences sur les générations suivantes ; Tisseron appelle cela « les ricochets du secret » (82).

De leur côté, les femmes ressentent un profond sentiment de solitude, notamment à l'égard leur conjoint qui ne parle jamais de l'évènement douloureux. Après la mort de leur bébé, elles se plaignent fréquemment de la distance qui se crée dans le couple. Toutefois, nombre d'entre elles, paradoxalement, recherchent cette solitude qui les rapproche de leur enfant. On observe également des sentiments de colère et de rage envers l'entourage qui semble indifférent, mais aussi à l'égard du bébé lui-même. Ce dernier les fait souffrir, les prive de la joie d'être parent et les empêche d'assurer la filiation. Les mères évoquent aussi un sentiment d'injustice, notamment vis-à-vis des femmes enceintes et des bébés qu'elles peuvent croiser au quotidien (76).

Sont décrits également des sentiments de honte et de culpabilité. Honte de ne pas avoir pu mettre au monde un enfant vivant et bien portant, mais aussi, parfois, de ne pas pouvoir prolonger la chaîne des générations et assurer la « survie » de la lignée. Quant à la culpabilité, et ce quelle que soit la situation, les femmes ont fréquemment le sentiment d'avoir commis une faute. Souvent, il s'agit d'une faute imaginaire qui serait responsable de la pathologie ou de la mort. Parfois, le décès du bébé est rattaché de façon consciente à une interruption volontaire de grossesse ancienne. Cette culpabilité amène les femmes à s'interdire tout plaisir, toute source de joie, qui serait vécue comme une trahison à l'égard de leur bébé disparu. Cette culpabilité est aussi un moyen de refuser, dans un premier temps, la réalité de cette mort et arriver progressivement à l'accepter. Elle fait ainsi partie du processus de deuil (76).

Les remaniements psychiques qui ont cours lors d'un deuil périnatal peuvent être à l'origine de conflits dans le couple voire de séparation. D'autres couples, au contraire, peuvent ressortir plus forts, solidifiés, de cette épreuve (76).

c.3. Les réactions de l'entourage :

Dans un premier temps, l'entourage fait preuve de sollicitude et de soutien auprès des parents endeuillés. Mais ensuite, on peut observer des attitudes d'incompréhension totale. Les proches peuvent tenir des propos « tout prêts » comme : « Vous êtes jeunes, vous en referez d'autres » ou « c'est mieux ainsi, avec tous les problèmes qu'il avait ». Ces phrases, probablement prononcées dans le souci de réconforter le couple, représentent pour les parents une forme d'agression. L'incompréhension des proches rend la douleur plus intense et plus insupportable. Tout se passe comme si l'enfant disparu n'avait pas existé aux yeux des autres.

Ces attitudes peuvent être expliquées par une gêne ou des difficultés à supporter les silences autour du deuil. L'entourage redoute souvent de parler du bébé mort, ou, au contraire, peut faire preuve d'un certain voyeurisme en voulant tout savoir. Ces attitudes de l'entourage viennent alors encourager le retrait des parents et renforcer leur sentiment d'isolement (76).

d. Particularités de certains deuils en période néonatale :

Une réaction tout à fait particulière dans le deuil périnatal, et qui s'observe de manière relativement fréquente, est l'apparition rapide du désir d'avoir un autre enfant. Selon Soubieux, cela permettrait aux parents de retrouver le sentiment d'immortalité perdu au moment où le bébé précédent est décédé. Avec cette nouvelle grossesse, la femme cherche à se prouver qu'elle peut procréer et être mère. Cette grossesse serait comme un moyen pour la mère « à la fois de sentir la vie en elle et de se sentir vivante » (76). Bydlowski précise que ce nouvel enfant, en venant prendre la place du disparu, empêcherait le travail de deuil de s'effectuer, voire serait à l'origine d'un véritable déni. Il ajoute que « le cadavre (du bébé décédé) s'enfuit alors dans l'enfant qui hérite de sa représentation » (33). Pour Soubieux, avoir un nouvel enfant peut aussi prendre un autre sens : celui de ne pas s'enfermer dans sa douleur et de ne pas attribuer au bébé décédé l'unique sens de la vie des parents (76).

Certains deuils périnataux peuvent revêtir un caractère pathologique. Il est possible notamment d'observer chez certaines mères un syndrome délirant qu'elles peuvent critiquer ultérieurement en le désignant comme unique moyen de survie face à cette réalité dramatique. Cela peut passer par le fait de laisser intacte la chambre du bébé mort, de refaire le lit, de lui lire des histoires, de l'entendre pleurer ou crier la nuit et de se lever pour aller voir. D'autres mères ne trouvent pas d'autres moyens de retrouver leur enfant qu'en s'identifiant à lui. Elles peuvent alors, de façon mélancolique, se sentir mortes au fond d'elles tout comme leur bébé. Parfois, cette identification au bébé mort peut prendre une teinte hypochondriaque : le parent souhaite faire des examens pour vérifier qu'il n'a pas le même problème que son bébé décédé. Enfin, certains couples sont parfois dans un véritable déni du bébé. Ils nient complètement son existence. Pour certaines mères ayant subi une IMG, il peut s'agir, par exemple, de parler du fœtus mort comme « d'un kyste dont il fallait se débarrasser ». L'accouchement qui suit l'IMG peut alors être décrit comme une banale intervention chirurgicale. Cela pose alors la question du travail de deuil. Si le fœtus n'a pas existé, il ne peut y avoir de perte. Sans acceptation de la réalité de la perte du fœtus, le travail de deuil ne pourra se faire. D'autres

deuils périnataux peuvent se décompenser sur un mode maniaque ou hypomaniaque, avec de multiples projets et une activité débordante dans tous les domaines (76).

4) Le deuil périnatal d'un jumeau :

Dans les grossesses multiples, les enfants ne sont pas toujours égaux sur le plan de leur santé. Certains naissent plus forts, plus vigoureux, que leur frère ou sœur, tandis que d'autres sont parfois dans un état plus critique. Et malheureusement, il arrive parfois que les parents soient confrontés à la tâche difficile d'accompagner un des enfants vers la mort tandis qu'ils doivent continuer à aider le ou les autre(s) à grandir et s'autonomiser (60). Nous allons justement voir, à présent, quelles sont les difficultés psychologiques spécifiques au deuil périnatal d'un jumeau. La littérature étant rare sur les particularités en cas de perte d'un ou plusieurs triplés, comme c'est le cas pour M. et Mme T., nous nous appuierons sur la littérature concernant la perte périnatale d'un jumeau pour comprendre les difficultés rencontrées par ces derniers.

a. Un deuil singulier dans la singularité :

Faire l'expérience de la perte d'un jumeau, au cours de la grossesse ou à la naissance, est une expérience décrite comme particulièrement difficile et déstabilisante. Selon Soubieux, il s'agit d'une situation « où la singularité du deuil périnatal atteint son paroxysme » puisqu'elle s'associe à celle de la gémellité. La coexistence de la vie et de la mort prend ici un caractère inextricable, encore plus réel, et donc plus traumatique (75).

Lorsque la mort du jumeau se produit in utero, la femme porte à la fois la vie et la mort. Elle a en elle deux enfants enchevêtrés, indissociables, l'un vivant et l'autre mort. Elle sera confrontée à un accouchement requérant des capacités psychiques extraordinaires : accoucher d'un enfant vivant en même temps que d'un enfant mort (75). Souvent, pendant la grossesse, les femmes n'évoquent que très peu, voire pas du tout, le fœtus mort. Soubieux suggère que c'est peut-être par crainte de « contaminer » le vivant ou de se contaminer elles-mêmes. L'entourage, ainsi que les professionnels, adoptent aussi parfois cette attitude, par exemple en évitant de montrer le fœtus mort à l'échographie (76).

Chez la mère, le sentiment de colère est exacerbé par rapport à une situation de deuil plus classique. Cette colère est dirigée à la fois contre le bébé mort, qui la rend malheureuse et l'empêche de vivre pleinement sa maternité, et à la fois contre le bébé survivant, qui devient parfois suspect, accusé du décès de son jumeau. Nous pouvons nous interroger sur la place que l'enfant mort va prendre auprès des parents dans la construction de l'enfant vivant : sera-t-elle celle d'un fantôme errant persécuteur ou bien celle de l'ange gardien ? Dans tous les cas, les destins des jumeaux, déjà fortement intriqués habituellement, semblent ici liés à tout jamais. La menace de l'oubli est impossible ; chaque date anniversaire ou moment clé du développement de l'enfant survivant viendra rappeler aux parents l'absence du jumeau décédé. De plus, le jumeau vivant entretient l'image du disparu en lui prêtant le visage qui manque à ce dernier. En définitif, le vivant ne peut se construire que dans le rapport au mort (75)(76).

Malgré tout, Soubieux nous indique que la présence du vivant permet d'initier le travail de deuil de l'enfant mort. En effet, les événements dont nous avons parlé plus haut qui lient le jumeau vivant à son jumeau décédé (date anniversaire etc...) permettent de repenser à l'enfant mort, et surtout donnent l'occasion de reparler de lui. Chacune de ces dates permet donc d'élaborer un peu plus autour du deuil (76).

Enfin, une autre singularité dans ce deuil réside dans le fait de devoir allier, dans un même temps, le deuil d'un enfant et la construction du lien à l'autre. Les parents sont pris dans un conflit de loyauté : comment penser à l'enfant vivant sans penser à l'enfant mort, et inversement ? Nous allons justement évoquer cette double problématique.

b. Coexistence des processus de deuil et d'attachement :

Lorsqu'il y a deuil d'un jumeau, il s'installe une coexistence entre le processus de perte, de deuil, et le processus d'attachement et d'investissement. Les professionnels confrontés à ce genre de situation doivent trouver leur place dans l'accompagnement de ces parents et du jumeau vivant, sans toutefois faire l'impasse du jumeau décédé. Pourtant, devant la détresse de ces parents, la tentation est grande de se situer exclusivement du côté de l'enfant vivant et de valoriser celui qui est là. Mais cela reviendrait à un mécanisme d'évitement professionnel en miroir avec celui mis en place par les parents vis-à-vis de leur enfant décédé. A l'inverse, trop se situer du côté de l'enfant mort risquerait d'enfermer les parents dans leur statut

« d'endeuillés ». Cela pourrait alors représenter un obstacle à l'investissement du bébé vivant (60).

Ce double processus est notamment rendu difficile par les mouvements contradictoires auxquels les parents sont en proie. Goëb évoque à quel point « la joie ressentie par les parents dans les moments de rapprochement avec leur enfant vivant est de courte durée car vite culpabilisée par le souvenir de l'enfant mort ». De la même manière, les parents culpabilisent de ressentir de la peine à l'égard du jumeau mort, peine qui serait au détriment du jumeau vivant. Goëb reprend le terme de « fantôme » pour désigner le souvenir de l'enfant mort qui vient troubler les interactions précoces entre la mère et l'enfant vivant (83).

Souvent, l'entourage familial ne considère pas l'ampleur de la perte et pense, de façon caricaturale, que la présence de l'autre enfant efface la tristesse liée au décès de l'autre. Or, les études montrent que le risque de dépression à cinq ans pour les mères ayant perdu un enfant jumeau après la naissance serait trois fois plus important que pour des mères ayant perdu un enfant unique (84).

Il peut arriver que la mère se sente dangereuse pour le bébé vivant et évite de s'en approcher. Parfois, elles craignent que ce dernier lui « reproche » la mort de son frère ou de sa sœur décédé(e) (76).

c. Le jumeau survivant :

Les parents s'interrogent fréquemment sur la place que le bébé mort peut prendre dans la famille. Devront-ils parler de lui au jumeau survivant ? Et aux autres enfants à naître ? Certains parents pensent que nier l'existence de ce bébé mort simplifierait les choses. Dans ces cas-là, le secret autour de ce deuil risque de faire « resurgir » le fantôme du bébé mort. Cela pourra alors avoir un impact psychologique sur le jumeau vivant, sur le reste de la fratrie, voire sur les générations ultérieures (60).

Les mères peuvent parler également de leur inquiétude à l'égard du jumeau vivant. Est-il d'ailleurs toujours un jumeau ? Elles craignent qu'il soit « marqué pour toujours » par la mort de son jumeau et que l'absence de ce dernier soit à l'origine d'un sentiment de solitude impossible à combler. Les mères expriment fréquemment l'idée que le manque du bébé mort

sera insurmontable pour le vivant car les deux enfants étaient « habitués » à être ensemble, côte à côte, dans le même ventre. Selon Soubieux, ces mères projettent peut-être sur leur bébé leurs propres sentiments, sans doute pour garder vivante la mémoire du jumeau mort (75).

Janaud décrit, dans les cas où l'un des jumeaux meurt peu après la naissance, la possibilité que surgisse le fantasme « que celui qui survit a tué l'autre ». Il est rare que les parents osent exprimer ce fantasme de fratricide. Il convient malgré tout de tenir compte de cette possibilité car ce fantasme représenterait un poids lourd à porter pour le bébé survivant. Il s'agirait d'évoquer, subtilement, que les deux bébés ont été les victimes d'un déséquilibre qui les a tous les deux affectés et que l'un d'entre eux ne l'a pas supporté (41).

5) L'accompagnement psychologique des parents endeuillés :

Le deuil périnatal est une période de « survie » pour les parents où, comme nous l'avons vu, travail de deuil et d'attachement se trouvent étroitement intriqués. Cette période nécessite une aide et une écoute particulières. Selon Soubieux, le professionnel de santé doit pouvoir supporter le vide et la souffrance de l'autre en étant « suffisamment présent, suffisamment contenant et suffisamment humain ». Il est primordial d'adopter la bonne distance avec les parents et de respecter leur ambivalence. Il faut également pouvoir supporter les silences à l'égard du bébé mort (76). A l'inverse, Goëb estime qu'il faut encourager les parents à parler de l'enfant décédé et non pas respecter ce silence. Il s'agirait de parler de lui en le prénommant, d'interroger les éventuelles ressemblances avec les membres de la famille et surtout avec les parents. Cela permettrait à la fois d'apaiser leur sentiment de culpabilité mais également de les autoriser à investir les souvenirs de leur enfant et de l'inscrire dans leur histoire personnelle et familiale (83).

Les parents peuvent ressentir de forts sentiments de chagrin, de colère, de haine, et ce parfois à l'égard des professionnels qui peuvent alors être la cible d'attaques et de disqualifications. Ces derniers doivent pouvoir supporter ces attitudes parfois hostiles et se dégager de cette violence. Soubieux précise que le psychologue doit pouvoir recevoir ces projections parentales et montrer qu'il reste présent malgré tout, « non détruit ». L'accompagnement passe parfois par le simple fait d'être là, de manière constante. Ce qui apparaît essentiel, c'est d'accepter « d'être utilisé comme « objet malléable » pour aider les parents à retrouver une activité de penser, une confiance en la vie, un sentiment de sécurité

interne et une créativité psychique » (76). Nous nous sommes beaucoup appuyés sur cette approche pour accompagner M. et Mme T.

Le rôle de l'accompagnement psychologique ne passe pas uniquement par les entretiens individuels. D'autres mesures peuvent être mises en place pour soutenir les parents dans leur travail de deuil. Par exemple, les photographies de l'enfant décédé, seul, auprès de son jumeau ou encore dans les bras de ses parents... peuvent être un moyen pour ces derniers de garder des souvenirs de lui et, plus tard, de raconter au cojumeau l'histoire de ce frère décédé. Parfois, les couples montrent une réticence aux entretiens psychologiques, préférant se retrouver entre parents pour partager cette expérience commune. Dans ce cadre-là, il semble intéressant de pouvoir proposer une approche groupale, au sein des associations de parents endeuillés voire sur les forums (83).

Nous pouvons, à présent, mieux comprendre ce qu'éprouvaient M. et Mme T. au moment où nous les avons rencontrés. Ceux-ci nous apparaissaient profondément déstabilisés par l'accumulation et la succession d'évènements douloureux, voire traumatiques. Il semble que nous pouvons faire quelques rapprochements concernant les répercussions, sur le plan psychologique, de la PMA, de la grossesse multiple, de la prématurité et du deuil périnatal. En effet, ces quatre évènements induisent, de manière quasi-similaire, des réactions proches du deuil. Au choc et à l'incrédulité, témoignant de l'état de sidération initial, succède l'apparition d'affects dépressifs. Certains sentiments resurgissent également de manière commune à toutes ces épreuves : les sentiments d'injustice, la colère, la honte, la culpabilité... Suite à de tels évènements, un temps suffisant semble nécessaire pour permettre un travail d'élaboration et de symbolisation. Ici, la répétition des évènements sur une si courte période a pu privé le couple de ce temps indispensable à la restauration psychique. Si devoir faire un premier travail de deuil semblait déjà suffisamment complexe pour M. et Mme T., faire face à la perte d'un deuxième enfant peut paraître alors insurmontable. Les inquiétudes parentales autour de la santé de Cassandra semblaient souvent au premier plan, posant la question du travail de deuil concernant les deux garçons. Inversement, la complexité de ce travail de deuil double nous questionnait sur la disponibilité psychique des parents pour construire le lien avec Cassandra. Ainsi, dans un souci de prévention, il nous semblait indispensable de soutenir M. et Mme T. à la fois dans leur travail de deuil et à la fois dans leur parentalité avec Cassandra. Cependant, tout au long de cet accompagnement, nous nous sommes heurtés à certaines résistances parentales et à une grande passivité de leur part. Monsieur et Madame ne nous

semblaient pas demandeurs d'un soutien psychologique, ou en tout cas, pas sous la forme d'entretiens individuels.

Devant les limites parfois rencontrées lors des entretiens psychologiques, nous nous sommes donc interrogés sur la pertinence de proposer un groupe de parole aux parents d'enfants prématurés en Néonatalogie. Pour répondre à cette question, nous allons, à présent, aborder les fondements théoriques, à la fois sociologiques et psychologiques, des groupes. Dans un premier temps, nous exposerons le concept de groupe à travers sa définition, les apports théoriques de différents auteurs, ainsi que les phénomènes groupaux. Secondairement, nous verrons comment le dispositif de groupe peut représenter un outil de soin psychique. Enfin, nous aborderons les spécificités des groupes de parole par rapport aux autres psychothérapies de groupe.

D] Les groupes de parole :

I) Le concept de groupe :

1) Etymologie :

Il est important de souligner que les langues anciennes ne disposent d'aucun terme pour désigner un nombre restreint de personnes poursuivant des buts communs. Dès l'Antiquité, la vie quotidienne s'organise naturellement en groupes. Citons d'ailleurs Aristote pour qui « l'Homme est un être social ». Mais même si les hommes perçoivent volontiers « l'opposition » entre l'individu et la société, celle-ci n'est pas pensée en tant que « groupe » (85).

Le mot français « groupe » ne vient pas donc pas d'une langue ancienne mais de l'Italien « *gruppo* » ou « *gropo* », terme technique des beaux-arts qui désigne plusieurs individus, peints ou sculptés, formant un sujet. Le mot se répand dans le langage courant, désignant un assemblage d'éléments, une catégorie d'êtres ou objets. Ce n'est qu'à partir du XVIII^{ème} siècle que le terme de « groupe » désigne un ensemble de personne (85).

2) Définition :

Un groupe n'est pas une simple juxtaposition d'individus mais une totalité dynamique qui résulte des interactions entre les membres (86). En termes gestaltistes¹⁰, le groupe est un ensemble d'individus rassemblés autour d'un intérêt commun et constituant un champ global. Chacun au sein de ce groupe, d'une façon qui lui est propre, participe à l'élaboration de ce champ. Ce dernier influence en retour chacun des membres du groupe (88).

¹⁰ Le gestaltisme ou psychologie de la forme est une théorie psychologique, philosophique et biologique, selon laquelle les processus de la perception et de la représentation mentale traitent spontanément les phénomènes comme des ensembles structurés (les formes) et non comme une simple addition ou juxtaposition d'éléments. La gestalt est un paradigme qui s'oppose globalement à l'individualisme. La société, le groupe, la culture, la nation sont des entités supérieures qui priment sur l'individu. Un des principes phares de la théorie gestaltiste est de considérer que « le tout est différent de la somme de ses parties » (87).

Il faut un minimum de trois individus pour composer un groupe (la coprésence de deux individus ne constituant qu'un couple). Apparaissent alors des phénomènes de coalition, de rejet, de majorité, de minorité. Toutefois, les phénomènes de groupes en tant que tels ne se manifestent pleinement qu'à partir de quatre membres, c'est-à-dire lorsque les relations deux à deux dépassent le nombre de membres (dans un groupe de trois personnes nommées A, B et C, il n'y a que trois relations possibles : AB, AC, BC, tandis qu'avec quatre personnes A, B, C et D, il y a 6 relations possibles : AB, AC, AD, BC, BD, CD) (85).

3) Représentations sociales du groupe :

Une enquête de l'Association française pour l'Accroissement de la Productivité (AFAP) a été menée, en 1961, pour mettre au jour les représentations du groupe dans notre société. La notion de groupe apparaît inexistante pour la plupart des individus pour qui seules les relations interindividuelles existent. Seule l'idée qu'être ensemble permet d'être plus efficace qu'isolément semble conférer une utilité au groupe. Ce dernier peut d'ailleurs être perçu comme dangereux, susceptible de nuire à la personnalité individuelle en entravant la dignité, la liberté et l'autonomie de la personne. Le groupe est souvent apparenté à un modèle sadomasochiste au sein duquel les rapports humains ne peuvent être que des rapports de manipulateurs à manipulés. Selon Anzieu, c'est cette résistance à l'égard du concept de groupe qui expliquerait l'apparition tardive du terme de « groupe » et sa conceptualisation (85).

De la même manière, l'auteur rappelle que le groupe est souvent considéré comme dangereux pour la société et perçu avec méfiance. Par exemple, dans les sociétés totalitaires, les groupes sont compris comme « une arme aux mains des partisans » pour libérer du régime en place. L'apparition de ces groupes autorégulés et autogérés dans des organisations sociales peut exercer « un effet choc » pouvant ébranler ces dernières voire les dissoudre. Les groupes apparaissent donc comme des « explosifs révolutionnaires » (85).

4) Distinction des différents groupes :

Anzieu propose de distinguer cinq catégories fondamentales de groupes (85) :

a. La foule :

La foule est un groupe qui réunit un grand nombre d'individus (plusieurs centaines ou milliers) au même endroit. Chacun vise à satisfaire, en même temps, une même motivation individuelle sans avoir cherché explicitement à se réunir (comme assister à un spectacle, à une cérémonie religieuse, faire ses courses sur le marché etc...) On parle d'agglomération, de cohorte, d'atroupement, de concentration, de horde etc...

Ces foules sont régies par un état psychologique qui leur est propre avec des « phénomènes de foule ». Il n'y a pas ou peu de contacts sociaux et de relations interhumaines entre les différentes personnes. On assiste à une « contagion des émotions » et donc, possiblement, à une propagation rapide de mouvements d'agitation. Enfin, la présence massive de personnes en un même lieu représente une stimulation susceptible d'entraîner des actions collectives passagères et paroxystiques, marquées par la violence ou l'enthousiasme.

b. La bande :

La bande se distingue de la foule par le fait que les individus, ici, se réunissent volontairement pour le plaisir d'être ensemble et par recherche du « semblable ». Ce phénomène consiste à rechercher chez des « congénères » les mêmes modes de pensées que chez soi-même. Les activités accomplies en commun n'apparaissent pas comme le but essentiel de la bande: le but est d'être ensemble car on est semblable.

Les plus connues sont les bandes d'adolescents dans lesquelles le plaisir d'être en bande provient de la suppression des règles de conduites et de pensées qui existent dans l'univers adulte. Chez l'adulte socialement adapté, la bande (d'amis, de fêtards...) autorise des activités qui sont à la limite des règles morales et sociales telles que le jeu, la boisson, le flirt etc...

Au sein des bandes, on distingue un phénomène particulier appelé « effet de groupe ». Il désigne la tendance des membres d'une même bande à multiplier les signes extérieurs de ressemblance dans la posture, l'habillement, le langage, les objets exhibés etc...

La bande se diffère de la foule par le nombre de personnes qui la compose (de l'ordre de quelques individus à quelques dizaines) par l'attachement de ceux-ci à leur collectivité, et par

sa plus grande durée. Toutefois, la bande reste assez éphémère. En effet, les individus qui la composent mûrissent, font des choix personnels (mariages, profession...), ce qui défait la « belle ressemblance » qui les unissait. Lorsque la bande devient plus durable, elle devient un groupe primaire mais change alors de caractéristiques.

c. Le groupement :

Le groupement désigne les réunions de personnes (peu importe leur nombre) de type associations, collectivités, assemblées, confraternités etc... Les membres du groupement se réunissent à une certaine fréquence dans le but de répondre à un intérêt commun à tous. Souvent, la mise en œuvre de moyens pour atteindre cet intérêt ne s'effectue pas activement par la plupart des membres mais par les représentants ou les dirigeants du groupement. En dehors des réunions, les membres n'ont pas de lien ni de contact.

d. Le groupe primaire ou groupe restreint :

Le groupe primaire ou groupe restreint a des caractéristiques qui lui sont propres. D'abord, il est constitué d'un nombre restreint d'individus de sorte que chacun puisse avoir une perception personnalisée de chaque membre et réciproquement. De nombreux échanges interindividuels peuvent avoir lieu. Ensuite, les membres poursuivent activement un ou plusieurs but(s) commun(s) pleinement assumés comme but(s) du groupe. Le groupe restreint est caractérisé par des relations affectives pouvant devenir intenses entre les membres (sympathie, antipathie...) et entraîner la constitution de sous-groupes d'affinités. Il existe une forte interdépendance entre les membres ainsi que des sentiments de solidarité. Les rôles des membres sont clairement différenciés. Enfin, on assiste au sein de ce type de groupes à la constitution de normes, de croyances, de signaux et de rites qui lui sont propres.

e. Le groupe secondaire ou organisation :

Le groupe secondaire ou organisation est un système social qui fonctionne selon des institutions (juridiques, économiques, politiques...) à l'intérieur d'une section particulière de la société (marché, administration, sport, etc.). Une entreprise, un hôpital, une école ou encore un mouvement politique en sont des exemples.

Il s'agit d'un ensemble de personnes qui poursuivent des fins déterminées, identiques ou complémentaires. Les rapports qu'entretiennent entre elles les différentes parties qui composent cette organisation (services, bureaux, ateliers etc...), ainsi que le rôle de chaque individu, sont réglés par un ensemble de structures de fonctionnement (une hiérarchie, une administration etc...).

Dans les groupes secondaires, à la différence des groupes primaires, les rapports entre les différents individus sont le plus souvent formels, froids, et impersonnels.

Cette classification générale en 5 catégories a surtout une visée heuristique et permet une vue d'ensemble des différents types de groupes qui peuvent exister. Toutefois, elle ne doit pas masquer l'existence de phénomènes groupaux communs. On en distingue essentiellement trois : l'émergence de leaders au sein de ces groupes, l'identification des membres les uns aux autres à des degrés divers, et l'adhésion inconsciente à des représentations sociales imaginaires, des stéréotypes.

5) La classification selon la taille :

Une classification des groupes en fonction de leur taille peut être proposée (89):

- De 3 à 6 personnes : on parle de *petits groupes*, généralement non structurés, et dont les activités sont le plus souvent spontanées et informelles, de type « conversation » par exemple.

- De 6 à 13 personnes : on parle de *groupes restreints*, pourvus généralement d'un objectif et permettant aux participants des relations explicites entre eux et des perceptions réciproques. Ils sont souvent dédiés aux « réunions-discussions ».

- De 14 à 24 personnes : on parle de *groupes étendus*, tels que des commissions de travail, des groupes pédagogiques etc... Ils sont difficiles à conduire en raison de leur tendance à la subdivision.

- De 25 à 50 personnes : on parle de *groupes larges*, visant généralement la transmission des connaissances (classes scolaires), la négociation sociale (conventions collectives, accords d'entreprise) ou l'information réciproque.

- Au-delà de 50 personnes : on parle d'*assemblées*, qui nécessitent une structure permanente (Bureau, Commissions) et l'emploi de procédures déterminées par un règlement intérieur.

Lorsque la taille du groupe augmente, les ressources du groupe tendent aussi à augmenter, mais leur maximum potentiel n'est, le plus souvent, pas utilisable pour la résolution de problèmes. Les objectifs du groupe ont aussi tendance à augmenter avec la taille de celui-ci, ce qui entraîne alors une chute du niveau de satisfaction de chaque membre (85).

II) Grands concepts théoriques sur les groupes :

Dans ce chapitre, nous nous intéresserons essentiellement aux auteurs qui ont permis d'étoffer les théories autour des groupes restreints, type de groupe auquel s'apparente un groupe de parole.

1) Durkheim : la conscience collective

En 1912, dans son œuvre *Les formes élémentaires de la vie religieuse*, le sociologue Durkheim jette les bases d'une théorie du groupe (90). S'étant intéressé à des groupes spécifiques comme la famille, l'école, les syndicats etc..., il a pu élaborer des concepts et des théories qui ont largement contribué à l'interprétation des processus collectifs. D'ailleurs, c'est lui qui est à l'origine du terme de « dynamique sociale » (88).

Il définit le groupe comme étant plus que la somme de ses membres, c'est-à-dire comme une totalité. Il émet l'hypothèse d'une conscience collective : le groupe a des perceptions et des sentiments qui lui sont propres (85).

Durkheim ébauche l'analyse des fonctions psychologiques du groupe. Il évoque d'abord sa fonction d'intégration : l'individu en dehors d'un groupe (out-group) est plus fragile qu'un individu intégré à une communauté et se trouve, par exemple, plus exposé au suicide. Le groupe a, ensuite, une fonction de régulation des relations individuelles, limitant les sentiments de méfiance et d'hostilité. Enfin, Durkheim définit la fonction idolâtrique du groupe : un groupe uni a tendance à adorer et diviniser la force qu'il sent en lui, en d'autres termes : sa cohésion, liée à son code de valeurs (85).

2) Freud et la psychologie de groupe

a. *Totem et tabou* :

Freud est également un pionnier dans l'histoire des théories sur les groupes. Dans *Totem et tabou* (1913), les populations australiennes observées se divisent en tribus, elle-même subdivisées en clans, portant généralement le nom d'un animal : le totem. Ce dernier, à la fois ancêtre et protecteur du clan, impose des règles dont la transgression est sévèrement punie. La participation de tous les membres du clan permet la prohibition et préserve le groupe de l'éclatement. Le rôle du totem est de rassembler et de protéger tous les membres. Comme transgressions possibles, nous retrouvons notamment l'interdiction de tuer un animal, mais surtout la prohibition des relations sexuelles à l'intérieur d'un même clan. Freud introduit alors la notion d'une « parenté groupale », rapportant l'inceste au clan et non à la famille (89)(91).

b. *L'instinct social et la tendance à l'indifférenciation* :

Freud postule l'existence dans la vie psychique humaine d'un « instinct social » dont il étudie le fonctionnement au niveau de la foule. L'individu se sentirait incomplet dès lors qu'il serait seul. Le psychanalyste s'inspire de Le Bon qui décrivait la foule comme « un être provisoirement composé d'éléments hétérogènes pour un instant soudés, absolument comme les cellules d'un corps vivant forment, par leur réunion, un être nouveau... » (92). Ainsi les hommes réunis en foule constitueraient-ils un être nouveau et auraient-ils fictivement un corps commun (93).

Dans *Psychologie collective et analyse du moi*, Freud avance que les individus, dès lors qu'ils se trouvent réunis en foule, sont dotés d'une « âme collective ». Cette dernière expliquerait que le comportement d'un individu en foule diffère de son comportement habituel. Selon Freud, « la foule réclame des illusions sans pouvoir y renoncer, exalte l'affectivité, inhibe l'activité intellectuelle, modifie profondément l'activité psychique de l'individu isolé, induit de la panique chez les individus lorsque les liens qui maintiennent sa cohésion cessent, efface la singularité des individus » (94).

Selon Freud, les hommes en foule auraient tendance à se dessaisir de leurs particularités individuelles pour mettre à nu ce qu'ils ont en commun. Il décrit là la tendance à l'indifférenciation, c'est-à-dire la mise en commun de ce que les membres du groupe ont en commun. Or, ce qu'ils ont en commun, ce n'est pas leur fonctionnement individuel, garant de leur personnalité propre, mais leur fonctionnement inconscient. Il y aurait donc un mouvement de bascule entre les parties individuelles, conscientes, et les parties refoulées, inconscientes, infantiles ou primitives, donnant l'illusion d'un fonctionnement nouveau (93).

c. Les projections dans le groupe :

Selon Freud, toute relation à autrui serait de nature essentiellement affective et relèverait de deux mouvements souvent combinés : le désir et l'identification. Le désir consiste à rechercher l'objet complémentaire en visant spontanément à sa possession exclusive. Il se manifeste initialement dans l'attachement à la mère. L'identification est un processus complexe et primitif concernant le « sujet » du moi ; c'est ce qu'on voudrait être et non pas ce qu'on voudrait avoir, comme c'est le cas pour le désir. Il s'agit d'assimiler un trait ou un attribut, partiel ou total, d'une autre personne. Ce processus d'identification conduit progressivement à l'intériorisation d'un modèle qui constitue ce que Freud appelle « l'Idéal du moi ». Pour l'enfant, le modèle initial consiste bien souvent en son parent du même sexe. En s'identifiant à lui, il voudrait prendre sa place auprès du parent de sexe opposé. A l'arrivée d'un deuxième enfant, l'aîné ressent un sentiment de jalousie à l'égard de ce nouvel enfant qu'il voit comme un rival dans l'amour des parents. Se développe ensuite un sentiment de communauté entre les enfants d'une même fratrie (89).

Ainsi, pour l'auteur, c'est ce processus d'identification qui constitue la trame des liens groupaux et détermine la place et l'importance du leader. Ce dernier est objet de désir et d'identification. En tant que modèle, il peut incarner « l'Idéal du moi » de chacun. Par ailleurs, le lien qui unit les membres du groupe, au-delà des rivalités sous-jacentes, provient à la fois de la perception de leurs similitudes et de leur attachement commun au chef. Le lien social repose donc « sur la transformation d'un sentiment primitivement hostile en un attachement positif, qui n'est au fond qu'une identification entretenue par le partage d'un même amour avec le même objet » (89)(93).

d. Les facteurs favorisant le groupe selon Freud :

Freud nous donne trois facteurs favorisant le groupe. D'abord, les sentiments de puissance et d'irresponsabilité qui rassemblent les membres, et permettent à chacun de relâcher les mécanismes habituellement mis en place pour réprimer certaines tendances. Ensuite, le phénomène de contagion, forme de perméabilité, qui fait perdre à chacun le sens de ses limites pour former une communauté avec l'autre. Enfin, il évoque la suggestibilité, induite par la contagion, et qui aboutit à une sorte de soumission des membres à des enjeux communs (93).

e. Influences de la pensée Freudienne :

Les premières formulations de Freud sur la psyché de groupe et la psychologie de masse ont constitué les bases théoriques permettant à quelques psychanalystes de l'époque, notamment aux Etats-Unis, de se lancer dans la pratique de groupes thérapeutiques. Parmi eux, nous pouvons citer Burrow pour qui la psychanalyse paraissait trop centrée sur l'individu, ne prenant pas suffisamment en compte l'impact des forces sociales sur ce dernier ni sur sa pathologie. Après avoir rencontré Freud en 1909, Burrow s'orienta vers le projet de proposer la psychanalyse à des sujets réunis en groupe (95).

L'Américain Slavson fut l'un des premiers, dès 1934, à organiser des groupes pour enfants et adolescents. Pour lui, toute psychopathologie se constitue dans un milieu familial déficient ou traumatisant. Dans un climat paisible et sous la présence d'un thérapeute neutre, intervenant le moins possible, le groupe permettrait aux enfants, « à travers l'établissement de bonnes relations, de restaurer et consolider leurs fonctions intégratives du Moi, d'améliorer le contrôle de leurs pulsions, d'assurer la catharsis des conflits, de renforcer l'adaptation à la réalité et de développer les capacités de sublimation » (95).

De même, au début des années 1930, Wender et Schilder proposèrent l'utilisation des groupes aux patients présentant une symptomatologie de type limite. Ils supposaient que le groupe permettrait de rétablir les formations psychiques distordues sous l'effet de l'influence familiale (95).

3) Lewin : la dynamique des groupes

Dans un autre domaine que la psychanalyse, la pensée freudienne sur les groupes a fortement influencé les travaux de Kurt Lewin, psychologue allemand émigré aux Etats-Unis en 1934 (83). Il transposa les principes de la « Gestaltthéorie » ou psychologie de la forme à l'étude de la personnalité humaine, puis à celle du groupe (85).

Le propos du courant gestaltien est de toujours référer l'objet à la situation et donc d'aborder la conduite d'un individu ou d'un groupe dans son champ (89). Ce champ est une structure dynamique, un système de forces en équilibre : quand l'équilibre est rompu, il y a tension chez l'individu et son comportement a pour but le rétablissement d'un équilibre (82). Ainsi, Lewin définit le groupe non pas par la simple proximité ou ressemblance de ses membres, mais comme un ensemble de personnes interdépendantes. Le groupe est un tout dont les propriétés sont différentes de la somme des parties. En modifiant un élément (un des sous-groupes, un ou plusieurs membres, les canaux de communication etc...), on peut modifier la structure de l'ensemble (89). Lewin confronta ses théories à la pratique en les expérimentant sur des petits groupes d'enfants pendant une durée assez longue et à l'occasion d'activités proposées. Il chercha à savoir si, en modifiant le climat social du groupe (autocratique, démocratique et laisser-faire), on observait des différences d'agressivité. L'expérimentation montra effectivement des taux d'agressivité moindres dans les groupes de climat démocratique (85).

Les travaux ultérieurs de Lewin portèrent sur le changement social et la résistance au changement. L'expérience de 1943 concernant la modification des habitudes alimentaires chez les ménagères Américaines reste la plus connue. Il s'agissait de comparer l'impact d'une conférence portant sur l'utilité de consommer des abats (avantages diététiques et participation à l'effort de guerre du pays) et sur l'art de les préparer afin d'éviter certaines caractéristiques responsables d'aversion (odeurs...), à celui d'une méthode groupale au cours de laquelle, après un bref exposé des deux avantages de la consommation d'abats (effort de guerre et intérêts diététiques), avait lieu une discussion libre entre les ménagères quant à leurs point de vue sur ce type d'alimentation. Lewin nota 3% de changements d'habitudes alimentaires chez les femmes ayant participé aux conférences contre 36% des femmes ayant participé aux groupes. Ainsi, la prise de décision en groupe semble engager plus à l'action qu'une décision

individuelle. Il apparaît que les membres d'un groupe sont prêts à adhérer à de nouvelles normes si le groupe y adhère en majorité (85).

A la même époque, quelques semaines après la mort de Freud et quelques mois après le début de la Seconde Guerre Mondiale, deux psychanalystes anglais, Bion et Foulkes, fondent les bases d'une théorie des groupes à partir d'un dispositif de groupe qu'ils instituent sur le modèle de la cure analytique (95).

4) Bion : les présupposés de base :

Bion, confronté la prise en charge, urgente et en masse, des névroses traumatiques de guerre, a dû inventer un dispositif économique pour les traiter. Il découvre ainsi l'intérêt et l'efficacité des groupes thérapeutiques (95).

En 1961, il développe un puissant modèle théorique pour rendre compte des formations et des processus psychiques à l'œuvre dans les groupes (95). Il fait un parallèle entre la relation qu'a un individu dans le groupe et la relation qui existe entre un nourrisson et sa mère : il reconnaît dans la dynamique de groupe, des phénomènes de clivage, d'idéalisation ou d'identification projective qui constituent les mécanismes archaïques de défense chez l'enfant décrits par Mélanie Klein (87).

Dans *Recherche sur les petits groupes*, Bion insiste sur l'idée qu'un groupe ne peut exister que lorsqu'il est composé d'au moins trois membres. Considérant le groupe comme une entité spécifique, il émet l'hypothèse d'une « mentalité de groupe » qui permet une certaine uniformité du groupe contrastant avec la « mentalité individuelle », c'est-à-dire la diversité de penser propre à chaque individu qui forme le groupe (96).

Selon Bion, le comportement d'un groupe s'effectuerait à deux niveaux : la recherche d'une tâche commune et la circulation d'émotions communes. Les individus en groupe fonctionnent en rapport avec des états affectifs archaïques que Bion appelle « présupposés de base » et qui sont (85)(96) :

- La dépendance : le groupe recherche un leader dont la fonction est de satisfaire ses besoins. Lorsque le leader accepte ce rôle qui lui est attribué, il est alors « divinisé »,

protégé, par les autres membres du groupe et bénéficie de la perte du jugement critique de chacun. Cette dépendance à l'égard du leader se manifeste souvent dans un groupe par un long silence initial et de grandes difficultés à trouver un sujet de discussion. En effet, les participants attendent les suggestions de l'animateur.

- L'attaque-fuite : lorsque le leader désigné refuse ce rôle, un sentiment d'insécurité s'empare des participants qui pensent que le groupe ne pourra survivre. Face au danger, les membres se réunissent soit pour lutter, soit pour fuir. En ce sens, cette attitude est un signe de solidarité et témoigne du fait qu'avoir un ennemi commun (au sein ou en dehors du groupe) rapproche les membres.
- Le couplage : parfois, l'attitude d'attaque-fuite aboutit à la formation de couples ou de sous-groupes.

5) Balint : les groupes pour professionnels

Même s'il n'a pas pratiqué la psychothérapie de groupe, il semble important de rappeler la contribution de Balint à la théorisation psychanalytique du groupe. Son influence fut considérable dans la mise en œuvre du groupe comme moyen d'apprentissage de nouvelles conduites professionnelles et dans la recherche sur les processus relationnels des médecins. En utilisant les ressources de l'identification au leader et entre les membres du groupe, Balint voyait les groupes comme un moyen pour les médecins de soutenir la construction de leur identité professionnelle (95).

Les groupes Balint sont des groupes de 8 à 12 médecins volontaires qui se réunissent régulièrement (toutes les semaines et pendant plusieurs années) autour d'un cas clinique qui pose problème au niveau de la relation soignant-soigné. Le dossier médical connu du médecin est laissé de côté. Le médecin narre la prise en charge et les difficultés rencontrées dans la relation sur le mode de l'association libre. Après l'exposition du cas, les autres collègues posent ensuite des questions, font des commentaires, donnent leurs impressions et formulent des hypothèses. Ils essaient d'aider le confrère à mieux comprendre la relation qu'il a établie avec son patient. Le leader, de formation psychanalytique, ponctue l'avancée ou l'arrêt dans l'élaboration, signale des points oubliés et peut faire des interprétations (97).

En France, les pratiques psychanalytiques de groupe se sont essentiellement développées à la fin de la Seconde Guerre Mondiale. En effet, elles présentaient l'intérêt de proposer des soins psychiques à un plus grand nombre de sujets, ce qui paraissait intéressant étant donné la situation économique du pays.

6) Pontalis : le petit groupe comme objet :

En 1963, Pontalis décrit, dans les situations de groupe non directif, la lutte des participants pour imposer aux autres leur propre représentation idéale inconsciente de la vie, de l'organisation et du fonctionnement d'un groupe (85). L'auteur propose de reconnaître au groupe le statut d'objet au sens psychanalytique du terme : objet de la pulsion (95). Le petit groupe est alors l'objet d'investissements des pulsions libidinales, agressives et d'autodestruction. Il est également un lieu de projection des fantasmes individuels inconscients (85).

7) Anzieu : l'illusion groupale

a. Analogie du groupe et du rêve :

En 1966, Anzieu propose une analogie du groupe et du rêve (82). Comme le rêve, le groupe est le moyen et le lieu de la réalisation fantasmatique des désirs inconscients infantiles (95). Comme le rêve, le groupe produit de l'illusion, remplit une fonction d'accomplissement imaginaire des désirs interdits et mobilise des angoisses face à cet accomplissement (93).

b. L'illusion groupale :

Anzieu désigne par le terme d' « illusion groupale » la recherche d'un état fusionnel collectif dans les groupes constituant une défense contre l'angoisse de morcellement du groupe (85). Anzieu reprend la notion d'indifférenciation dans le groupe avancée par Freud. Le sentiment d'appartenance au groupe impose à chacun de ses membres d'abandonner une part de son originalité en reconnaissant qu'il partage des éléments communs avec les autres. S'y associe un sentiment d'euphorie qui s'empare du groupe avec des vécus élationnels comme « Nous sommes un bon groupe », « Nous sommes bien ensemble », témoignant de la

construction d'un objet-groupe. Le groupe prend alors la place du Moi idéal¹¹ de chacun des membres (93).

L'illusion groupale s'organise autour du fantasme de séduction et de l'imgo de sein idéalisé. Anzieu oppose l'illusion groupale au « fantasme de casse » qui manifeste l'angoisse de castration ou de destruction (imgo de sein destructeur) qui accompagne toute situation groupale. Lorsque la crainte de subir « la casse » ne s'exprime pas, il est possible de voir apparaître des phénomènes tels que celui du « bouc émissaire ». Ce phénomène consiste à « casser » quelqu'un pour que le groupe garde sa cohésion (85)(99).

8) Kaës : l'appareil psychique groupal :

A la fin des années 1960, à partir des travaux freudiens et post-freudiens, Kaës affirme que le groupe est le lieu d'une réalité psychique propre. Il crée le concept « d'appareil psychique groupal » désignant le travail d'articulation, de liaison, de transformation, entre la réalité psychique de l'individu et la réalité groupale, à la manière de la fonction alpha¹² décrite par Bion (93)(95). L'appareil psychique groupal relie, assemble, accorde mais aussi conflictualise les psychés entre elles. Les espaces psychiques individuel et groupal se trouvent ainsi articulés. Il s'agit des contrats, pactes et alliances inconscientes qui, à la fois, fondent l'appareil psychique individuel et les liens inconscients groupaux (93).

9) Lipianski : la personnification du groupe

En 1992, Lipianski apporte des éléments intéressants à partir de la lecture de l'œuvre de Kaes. Il affirme notamment qu'il existe une correspondance entre l'intrapsychique et l'interpersonnel. Selon lui, les conflits sont généralement mal tolérés dans le groupe car ils donnent l'image d'un groupe divisé. Cette image est d'autant plus forte que ce conflit s'apparente à un conflit interne préexistant. En fait, on peut penser le conflit externe comme

¹¹ Comme nous l'avons vu page 89, l'Idéal du moi est un terme employé par Freud pour désigner l'instance de la personnalité qui résulte de la convergence du narcissisme (idéalisation du moi) et des identifications aux parents, à leurs substituts et aux idéaux collectifs. En tant qu'instance différenciée, l'idéal du moi constitue un modèle auquel le sujet cherche à se conformer. Ce concept est à différencier de celui de Moi idéal défini par plusieurs auteurs comme un idéal de toute puissance narcissique forgé sur le modèle du narcissisme infantile (98).

¹² Décrite par Bion, la fonction alpha transforme les contenus non pensables (éléments bêta) en éléments disponibles pour la pensée (éléments alpha). Elle permet à la mère de détoxifier les projections du bébé dans sa rêverie interprétatrice (100).

la projection d'un conflit interne. Par exemple, l'opposition retrouvée fréquemment dans les institutions entre les « parlants » et les « silencieux » renvoie à chacun le conflit intrapsychique entre le désir d'expression et les peurs que ce désir mobilise (86).

Lipianski prend d'autres exemples pour illustrer l'hypothèse d'une correspondance entre les processus groupaux et les processus individuels. Ainsi, une tension intérieure peut être ressentie comme une tension groupale, et inversement. Un membre ressentant de l'agressivité s'imagine généralement qu'elle circule dans le groupe. Et à l'inverse, lorsqu'un silence s'installe, les participants éprouvent un certain malaise ou sensation de vide intérieur. L'affectivité intrasubjective est projetée sur le groupe, et de la même manière, ce qui naît des relations groupales suscite des émotions internes. Ce double mouvement favorise une fusion des individualités dans une affectivité groupale et une uniformisation des réactions émotionnelles. Il y a donc de ce fait souvent une confusion entre l'identité individuelle et l'identité groupale (86).

Selon l'auteur, ce qui donne l'impression d'un groupe divisé est générateur d'angoisse et de sentiment de morcellement personnel identitaire. Ce dernier est d'autant plus important que le sujet est fragile. En effet, lorsqu'une personne est incertaine de son identité personnelle, ou inquiet de son état de santé physique et psychique (pour lui comme pour ses proches), il est d'autant plus sensible et exposé à ces angoisses. D'où le besoin d'unité groupale (86).

Enfin, Lipianski reprend le concept d'appareil psychique groupal pour expliquer que la collectivité s'organise et se structure à travers la fiction efficace d'une personnification du groupe. Le groupe est doté d'un corps et d'un psychisme construit par analogie sur le modèle de l'individu. La personnalisation du groupe a une dimension défensive importante car elle instaure un climat de sécurité permettant aux membres du groupe de prendre le risque de laisser leurs individualités s'exprimer. En fait, après une première phase dominée par l'illusion d'une fusion, les participants viennent à reconnaître et admettre l'hétérogénéité réelle du groupe sans que cela ne fasse éclater le groupe. Cependant, la phase de transition est vécue comme une désillusion induisant un mode dépressif. L'auteur souligne qu'il arrive parfois, qu'au contraire, le sentiment d'unité se cristallise amenant souvent à une situation de blocage du groupe dans un état mégalomane (86).

10) Pagès : le groupe comme défense contre l'angoisse de séparation

En 2002, Pagès souligne qu'au sein d'un groupe tendent à s'exprimer des phénomènes émotionnels intenses, des expériences affectives inconscientes. Il interprète les phénomènes de groupe comme des systèmes défensifs collectifs contre l'angoisse de séparation. Il affirme que « l'angoisse de séparation s'exprime comme une angoisse de mort. Elle recouvre le sentiment d'abandon des autres par les autres, le sentiment de solitude, d'échec, de néant et de futilité de l'existence » (87).

11) Rogers : l'approche non directive

Rogers est un psychologue américain qui a développé une approche psychothérapeutique centrée sur la personne et non directive : le counselling. Selon lui, le but du conseil psychologique comme du groupe de psychothérapie est d'amener les patients à éprouver des sentiments authentiques et à établir des relations avec autrui, des relations plus humaines. Pour l'auteur, le savoir théorique est inutile voire encombrant car seule l'orientation non directive de l'animateur du groupe est importante. Pour l'animateur comme pour les participants, le but reste la verbalisation, à l'unique condition que celle-ci porte sur quelque chose de profondément ressenti. La participation à un groupe de parole a ici pour but de « rencontrer » l'autre en tant que personne et devenir soi-même davantage une personne. Les techniques utilisées par l'animateur du groupe sont essentiellement des techniques de relance et de reformulation de ce qui est exprimé par les participants (85).

Après cet éclairage théorique sur la psychologie de groupe, il nous apparaît essentiel de développer un chapitre sur les phénomènes groupaux dans les groupes restreints. En effet, il semble important de comprendre les processus au sein d'un groupe afin de comprendre en quoi ce dispositif peut montrer un intérêt dans l'accompagnement thérapeutique des patients.

III) Les phénomènes de groupe :

1) La notion de cohésion :

La notion de cohésion apparaît tout à fait centrale pour l'étude des groupes restreints. Empruntant le vocabulaire de la physique, elle désigne la force qui maintient ensemble les molécules d'un corps, et donc, par métaphore, la liaison des individus d'un groupe. Il s'agit de « la totalité du champ des forces ayant pour effet de maintenir ensemble les membres d'un groupe et de résister aux forces de désintégration » (89).

Cette cohésion dépend d'un certain nombre de facteurs (89) :

a. Des facteurs de cohésion extrinsèques :

Ce sont des facteurs de cohésion antérieurs à la formation du groupe. Nous retiendrons principalement la dépendance hiérarchique ou fonctionnelle du groupe dans un ensemble plus large (entreprise, administration), ainsi que les caractéristiques des individus (âge, sexe, profession, idéologie...). On peut souligner également que les proximités spatiale, sociale, et culturelle constituent une puissante facilitation de la cohésion groupale.

b. Des facteurs de cohésion intrinsèques :

Les facteurs de cohésion intrinsèques comprennent d'abord les facteurs socio-affectifs comme:

- le fait d'avoir un but commun
- l'attrait de l'action collective (qui peut être une source de satisfaction par elle-même au-delà d'un moyen pour atteindre le but commun)
- le sentiment d'appartenance au groupe (qui peut procurer des sentiments de puissance, de fierté ou de sécurité)
- la volonté de se réunir pour communiquer, de s'unir de quelque façon que ce soit à autrui et échapper ainsi à l'anxiété de la solitude
- le jeu d'affinités personnelles : l'attachement d'un individu à un groupe peut, en effet, venir de sympathies électives à l'égard de certains membres

- la satisfaction de certains besoins personnels (comme les désirs de domination ou de dépendance, les pulsions agressives, le désir de prestige, ou le désir d'être reconnu...)

L'ensemble de ces facteurs socio-affectifs déterminent les processus d'identification des membres à leur groupe et l'intensité du sentiment de « nous ». Poussé à son plus haut niveau, ce sentiment peut conduire à une vision du groupe comme valeur transcendante et absolue et expliquer les sacrifices personnels dont certains sujets sont capables, ainsi que les phénomènes de fanatisme.

Les facteurs de cohésion intrinsèques comprennent également les facteurs socio-opératoires comme:

- la distribution et l'articulation des rôles (qui dépendent des activités du groupe et des aptitudes de chacun)

- la conduite du groupe et le mode de leadership : il semble, en effet, qu'aucune opération de productivité (matérielle ou intellectuelle) ne puisse s'effectuer sans un rôle prééminent de chef ou de moniteur du groupe. Nous reviendrons ultérieurement sur la notion de leader et de leadership.

2) La notion de conformisation/déviance :

La notion de « conformisation » se traduit par la présence, ou l'émergence, dans le groupe, de normes et de modèles collectifs spécifiques. Il apparaît des uniformités dans les conduites, les opinions, les sentiments et même dans le langage des membres d'un même groupe (89).

On considère comme « conduite déviante » toute conduite qui s'écarte des normes, depuis celle du fantaisiste jusqu'à celle du criminel. Les déviations ne se réfèrent pas simplement à toute variation dans les conduites, mais à des variations qui se situent en dehors du champ des conduites tolérées couramment par le groupe pour telle ou telle norme. Si les déviants refusent toute concession, ils sont, en général, isolés, sanctionnés et finalement expulsés du groupe. Il arrive des situations où le déviant entraîne avec lui un courant minoritaire actif qui contribue à la dévaluation des normes et qui formule des propositions, certains changements d'opinions

puis de conduites. Le déviant peut alors devenir leader et son courant majoritaire, ce qui engendre un nouveau conformisme, par phénomène d'emprise ou de routinisation (89).

3) Fonctionnement dynamique des groupes restreints :

On peut concevoir qu'un groupe, pour être efficace, utilise deux types « d'énergie » : une énergie pour atteindre ses objectifs (qui se doivent d'être attractifs) et une énergie utilisée par le groupe pour assurer sa régulation et le maintien de la cohésion. Pour qu'un groupe reste efficace, il est nécessaire que celui-ci ne dépense pas trop d'énergie à maintenir à tout prix sa cohésion, ce qui laisserait moins d'énergie pour progresser vers ses objectifs. Il y aura alors blocage du groupe et risque d'éclatement pour celui-ci (85).

Enfin, pour qu'un groupe fonctionne, il est nécessaire que s'y instaurent des communications efficaces et satisfaisantes.

4) La communication :

Le terme de communication désigne l'ensemble des processus physiques et psychologiques par lesquels s'effectue l'opération de mise en relation des personnes en vue d'atteindre certains objectifs (85).

Les individus qui communiquent sont caractérisés par leur histoire personnelle. L'aptitude à communiquer sera d'autant plus grande que les interlocuteurs partageront le même univers symbolique et les mêmes cadres de référence (85). Selon les termes d'Anzieu, de « l'homogénéité du groupe » dépendra l'efficacité des communications et donc la pérennisation du groupe (101).

La taille du groupe semble avoir aussi un impact sur l'efficacité des communications. Tout d'abord, un groupe de discussion exige la présence d'au moins trois personnes et un maximum de 12 à 15 personnes. Les groupes de 3 à 6 individus semblent être les plus adaptés pour la résolution de problème(s). Les groupes de 12 personnes, eux, semblent plus appropriés à un échange varié d'idées, opinions et informations sur un problème général (85).

5) Les conflits dans le groupe :

La dynamique de groupe est souvent marquée par l'apparition de conflits. Certains apparaissent au grand jour, tandis que d'autres demeurent latents, exerçant alors une influence paralysante sur le groupe. Les conflits se distinguent selon leur nature. Ils peuvent être substantiels, c'est-à-dire en rapport avec une opposition intellectuelle entre les participants du groupe quant au contenu de la discussion. Ou alors les conflits peuvent être affectifs (entre personnes), de nature émotionnelle, en rapport avec les luttes interpersonnelles tendant à favoriser telle ou telle décision. Souvent, des conflits en l'apparence substantiels masquent très adroitement des conflits affectifs où, parfois, même les personnes concernées ne sont pas conscientes de leur implication émotionnelle dans de tels conflits (85).

6) Les facteurs d'harmonie dans le groupe :

Plusieurs facteurs peuvent limiter les situations de conflit en amenant dans le groupe une certaine harmonie ainsi qu'un sentiment d'épanouissement. Parmi eux, nous pouvons citer la confiance réciproque, la tolérance, l'estime, la sympathie, le respect des opinions des autres, la volonté de coopération, l'appui réciproque, l'acceptation des critiques, le tact, la solidarité, la connaissance et la perception explicite des buts du groupe... Tous ces éléments contribuent à constituer une défense contre les angoisses persécutives et dépressives des membres (85).

7) Le leader et les types de leadership :

a. Définition du leader :

Le leader d'un groupe apparaît comme étant le membre du groupe exerçant la plus forte influence. Celui-ci a une double fonction : socio-opératoire et socio-affective. La première concerne la poursuite des buts et la réalisation des tâches propres au groupe. Quant à la fonction socio-affective, elle permet le maintien d'une activité efficace grâce au climat psychologique qui règne au sein du groupe, son « moral ». Ce climat dépend notamment des relations qui se tissent entre les différents membres (89).

A cet égard, le leader va réaliser plusieurs types d'interventions (89) :

- les interventions visant la stimulation et le soutien du groupe en incitant les membres à participer au maximum, ainsi que la sécurisation du groupe dans les cas où des tensions apparaissent entre les membres

- les interventions visant la facilitation sociale en rétablissant les processus de communication entre les participants, notamment par la recherche d'un langage commun, par l'expression des inquiétudes et des points de vue

- les interventions visant l'évaluation des processus de groupe en appréciant, par exemple, l'évolution des niveaux de satisfaction ou d'insatisfaction individuelles et collectives, ou, en cas de conflit, en repérant les sources afin d'en faciliter l'issue.

b. Les modes de leadership :

En tenant compte des conduites du leader vis-à-vis des membres du groupe, une classification des types de leadership peut être proposée (89) :

- Le type autoritaire : visant à influencer autrui directement et par pression externe. Il comprend les chefs dits « autocratiques » qui s'imposent par intimidation et sanction sans se préoccuper des réactions d'autrui, et les chefs dits « paternalistes » désirant à la fois être obéis, respectés et même aimés
- Le type coopératif : consistant à associer autrui aux prises de décisions. La distance entre le leader et les autres membres est beaucoup moins grande.
- Le type manœuvrier : consistant à influencer autrui indirectement et si possible à son insu.
- Le type élucidateur : visant à mettre le groupe en situation de décider collectivement après une prise de conscience de ses problèmes et processus. Cette attitude exerce une influence catalytique en facilitant la mise en œuvre des ressources internes du groupe. Elle se rattache à l'attitude dite « non-directive » préconisée en psychothérapie par Rogers.

- Le type laisser-faire : constituant une sorte de démission d'autorité par un chef pourvu d'un statut nominal et qui se désintéresse de l'activité du groupe ou se laisse déborder par lui

IV) Le groupe comme outil de soin psychique :

1) Indication des groupes :

Selon Kaës, les dispositifs de groupe ont tout leur intérêt dans les situations où les transferts ne peuvent s'établir dans le cadre du colloque singulier thérapeute-patients, notamment lorsqu'il s'agit d'accompagner des couples ou des familles. De manière plus générale, ils sont indiqués chaque fois que l'abord de la souffrance des patients exige que soient d'abord établies ou rétablies les conditions d'un contenant psychique plurisubjectif. Ainsi le groupe pourra progressivement s'internaliser en une enveloppe psychique. Selon l'auteur, cette enveloppe pourra recevoir « les fantasmes et les objets d'identification nécessaires à l'émergence d'un sujet à la fois singulier et solidaire d'un ensemble dont il participe, et dont il procède » (95).

2) Les différentes psychothérapies de groupe :

Les applications thérapeutiques des théories sur les groupes sont diverses. Ce chapitre a pour intérêt d'aborder les différentes psychothérapies de groupe existantes mais elle n'est en rien exhaustive :

a. La sociothérapie :

Dans les établissements psychiatriques, la prise en charge des patients repose à la fois sur les entretiens individuels et à la fois sur la sociothérapie. En effet, il leur est proposé, en petit groupe, des thérapies occupationnelles (ou ergothérapie) et des activités sociales (représentation théâtrale, édition d'un journal, sorties...). L'adhésion des patients et du personnel soignant sont primordiales pour ce genre de thérapie. Souvent, la personnalité du médecin qui dirige ces activités et celle des soignants s'avèrent plus importante que les

techniques psychosociologiques utilisées. Les effets sont assez divers : détente de l'atmosphère, émulation entre les individus et les groupes, suggestion etc... (85)

b. La groupe-analyse :

La groupe-analyse ou psychanalyse de groupe a été préparée par les travaux de Foulkes, comme nous avons pu le voir précédemment. En 1966, Ezriel en a défini le cadre : il s'agit de réunir, deux à trois fois par semaine, pendant une heure, huit sujets environ autour d'un analyste. La consigne est celle des associations libres. Les participants sont invités à évoquer entre eux ce qui se présente à leur esprit de la manière la plus spontanée possible. Une autre consigne existe : la règle de restitution. Il s'agit, lorsque deux participants se rencontrent en dehors des séances, de restituer à la séance suivante ce qu'ils se sont dit ou ce qu'ils ont fait ensemble. L'analyste porte son attention au groupe dans son ensemble. Il restitue ses interprétations au groupe, interprétations qui portent sur « l'ici et le maintenant » du groupe, c'est-à-dire sur son attitude au cours de la séance même. Le thérapeute doit comprendre ce que l'attitude et les pensées d'un membre du groupe signifient pour les autres et analyser la manière dont chacun réagit. A côté de la groupe-analyse au sens strict s'est développée la psychothérapie de groupe verbale hebdomadaire d'inspiration analytique dont la technique est assez voisine (85).

c. Les groupes d'enfants autour d'activités :

Ces psychothérapies diffèrent selon l'âge de l'enfant. Slavson, en 1952, en a proposé une codification que nous allons reprendre ici. Lorsqu'il s'agit d'un enfant d'âge préscolaire, il s'agit, en général, de groupes d'orientation psychanalytique autour de jeux complétés par l'accompagnement des mères en groupes de discussion. Lorsque les enfants sont plus âgés, en période de latence, la psychothérapie de groupe s'organise autour d'activités matérielles avec la consigne donnée aux enfants de laisser peu à peu libre cours à leurs sentiments, notamment leur agressivité. Se développent également dans ces groupes les interrelations entre les enfants eux-mêmes et entre les enfants et le psychothérapeute. Le groupe se met à exister et se substitue au groupe familial permettant ainsi de « discipliner » les membres. Enfin, lorsqu'il s'agit d'adolescents, les groupes sont plutôt tournés vers la verbalisation (85).

Dans ces groupes, la coprésence d'autres sujets ayant eux aussi des difficultés en facilite l'expression par chacun des participants. Les enfants parviennent alors à se décentrer d'eux-mêmes en déportant leurs préoccupations sur les autres membres du groupe (85).

Les techniques et les concepts de la psychothérapie de groupe d'enfants et d'adolescents sont très variés. Citons, par exemple, le psychodrame qui consiste en une improvisation dramatique de scénarios. Les conflits défensifs du sujet en rapport avec la fantasmatique commune au groupe peuvent produire des effets cathartiques et identificatoires (85).

d. Les thérapies familiales :

Dès le début, la famille a représenté le champ d'application privilégié de la psychothérapie psychanalytique de groupe et elle le reste encore à l'heure actuelle. La prise en charge de la famille dans son ensemble semble nécessaire en raison de l'intrication des conflits intrasubjectifs de l'enfant avec les conflits intrafamiliaux. Quand un membre de la famille est mentalement malade, c'est le groupe familial tout entier qui doit être traité. La thérapie familiale comprend deux grandes orientations : systémique et psychanalytique. L'approche systémique se distingue des autres par l'attention particulière qui est portée aux différents systèmes dont l'individu fait partie (familial, professionnel, social...). Ce dernier est influencé par ses propres intentions, mais aussi par celles des autres et par les possibilités du milieu et/ou du système. Ainsi, le thérapeute s'intéresse aux règles de vie du système, aux processus de rétroaction, aux buts recherchés, aux mécanismes d'équilibre et aux pressions vers le changement. Il observe les modalités de communication, la congruence, les niveaux de différenciation et d'engagement au sein du système. En thérapie familiale systémique, le système considéré est la famille. On considère que l'histoire de la famille agit sur l'individu qui transporte alors des valeurs, des émotions, et des comportements véhiculés dans la famille depuis plusieurs générations. Les tâches du thérapeute seront, entre autres, d'encourager la famille à communiquer sur un nouveau mode et de faciliter la communication pour que chacun puisse se comprendre (85).

e. Les groupes de rencontre :

Ces thérapies mettent l'accent sur l'importance de la vie émotionnelle dans les relations des individus entre eux et dans un groupe. Il s'agit pour les participants de verbaliser leurs

sentiments au moment même du groupe, ce qui leur permet d'identifier leurs émotions négatives, de les accepter, de les contrôler et de s'en décharger au sein du groupe (85).

Parmi ces groupes de rencontre, il existe à nouveau une grande diversité (dans les indications et objectifs souhaités). Citons par exemple les groupes de soutien pour les personnes atteintes de maladies chroniques, les groupes d'éducation thérapeutique, les groupes autogérés d'entraide (comme les groupes d'anciens buveurs) etc... (102). Les groupes de parole font partie de cette catégorie de thérapies groupales.

Tous les groupes détaillés dans ce chapitre reposent sur un socle commun de concepts qui fondent leur efficacité thérapeutique.

3) Facteurs thérapeutiques dans un groupe :

A la suite de plusieurs années de pratique empirique, Yalom et Vidogranov ont proposé une liste empirique de facteurs thérapeutiques communs à tous les groupes (102)(103)(104):

- *l'espérance* : le constat par les participants que d'autres patients aient pu progresser est source d'espoir

- *l'universalité* : un individu en souffrance pense généralement être le seul à ressentir cela ; comme si sa souffrance était unique. Il ressent alors un profond sentiment d'injustice. Le groupe permet de rendre compte de l'universalité de la condition humaine : il n'est pas le seul à ressentir de telles émotions négatives

- *le partage de l'information* : le groupe permet de partager les émotions, les conseils et les points de vue dans le groupe. La communication dans le groupe permet de mettre plus facilement en mots des troubles incommunicables jusque-là. De plus, chaque membre vit différemment un même évènement. Ainsi, échanger sur le vécu de chacun de cet évènement permet d'enrichir chaque membre

- *l'altruisme* : dans tout groupe se développe entre patients un fort sentiment altruiste d'entraide et d'insight. Les membres du groupe se soutiennent mutuellement pendant les périodes pénibles et s'entraident activement en cherchant l'intégration de leurs conflits.

- *la socialisation*

- *l'imitation / l'identification* : appelé également « phénomènes de miroir », ce processus d'identification permet à l'individu de voir certains aspects de lui-même reflétés dans le comportement et les problèmes des autres membres du groupe voire du leader. De la même manière, il peut tirer un avantage de ce qu'il observe chez les autres individus.

- *la catharsis*¹³ : il existe un soulagement émotionnel lié à la reconnaissance mutuelle du monde interne de chaque participant et au partage affectif au sein du groupe

- *la révision possible des premières expériences de groupe vécues en famille* : chaque individu possède une histoire personnelle faite d'expériences interactives et d'expériences de groupe dont la première se constitue au sein de la cellule familiale. Ainsi, comme une métaphore de ce qui se passe au niveau familial, ces premières expériences tendent souvent à se répéter dans le groupe, et en particulier au cours des premières séances. Le groupe offre alors des possibilités de « récapitulations correctives » de ces expériences. Par exemple, la situation groupale peut permettre de manifester des mouvements d'agressivité que le groupe pourra contenir, métaboliser, et transformer en travail de la pensée.

- *les facteurs existentiels* : l'abord de facteurs existentiels dans un groupe est inhérent à la condition humaine (mort, isolement, souffrance, liberté, injustice...)

- *la cohésion groupale* : comme nous avons pu le voir, le développement d'un sentiment de cohésion groupale est essentiel au plan de la dynamique transférentielle vis-à-vis du (ou des) leader(s), mais également des autres membres. Dans les familles ou communautés, la cohésion groupale équivaut au sentiment de fraternité.

- *l'apprentissage interpersonnel* : on connaît l'importance des facteurs interpersonnels dans l'émergence de psychopathologie et dans l'expression de certains symptômes. Le groupe est alors thérapeutique car il permet des expériences émotionnelles correctives.

¹³ En psychanalyse, la catharsis désigne la prise de conscience par laquelle un sujet se remémore un événement traumatique passé, le revit puis le dépasse dans le cadre de la cure. Elle repose sur l'abréaction des affects liés au traumatisme, c'est-à-dire la décharge émotionnelle qui accompagne la prise de conscience. La catharsis est le premier pas nécessaire à la mise à distance du traumatisme permettant d'aboutir à la perlaboration de l'évènement (c'est-à-dire son intégration, par le langage, dans l'histoire du sujet) (105).

4) Groupe ouvert/groupe fermé :

Dans les groupes ouverts, les membres viennent au groupe et s'en vont dans leur propre temps alors que la vie du groupe continue. Les nouveaux membres participent à l'histoire du groupe alors que ceux qui sont partis continuent à être représentés dans le groupe. Ce modèle semble plus approprié dans certains environnements, notamment les institutions comme les hôpitaux où il y a un « roulement » rapide des patients (106).

Dans les groupes fermés, le nombre de participants est défini initialement et reste fixe durant toute la durée du groupe. Les participants s'engagent à participer à toutes les séances. Si un des membres quitte le groupe, celui-ci n'est pas remplacé. Ce modèle est plus approprié dans les situations qui nécessitent un engagement dans un travail intense. Un fort sentiment de cohésion groupale est ici indispensable (106).

V) Particularités des groupes de parole :

1) Un phénomène sociétal :

Depuis quelques décennies, l'apparition et l'expansion des groupes de parole constituent un fait culturel notoire. Dans nos sociétés de plus en plus individualistes, ces groupes tentent de créer des espaces nouveaux où chacun peut exprimer librement ses difficultés, tisser des liens et, éventuellement, élaborer des projets individuels ou collectifs. Ce terme de « groupe de parole » englobe, en fait, des ensembles très variés et disparates de groupes. Ils se distinguent notamment par les lieux dans lesquels les séances se produisent (quartiers, hôpitaux, prisons, collèges...), par les objectifs visés et par les méthodes utilisées. En effet, si certains leaders (ou animateurs) se réfèrent à des cadres notionnels et à des théories précises, détaillées en début de chapitre, d'autres semblent s'en remettre parfois au « feeling », voire à l'improvisation (89).

Toutefois, il semble primordial, pour une meilleure efficacité thérapeutique, à la fois de s'appuyer sur des théories psychosociologiques et psychanalytiques validées, mais aussi sur un cadre précis.

2) Objectifs :

Les groupes de parole ont pour objectif principal de permettre à chacun de s'exprimer librement, dans un groupe restreint de personnes, sur une thématique. Il s'agit, dans un cadre institutionnel prédéfini, de mettre en commun des vécus, des expériences du quotidien, mais aussi les souffrances et les réflexions qui s'en dégagent. Cela permet des échanges et un réel partage. Dans un climat de confiance et de complicité dont l'animateur est le garant, le groupe aboutit à de nouvelles pistes de réflexion permettant à chacun de se repositionner par rapport à la thématique choisie. Au fur et à mesure des rencontres, un véritable échange se construit, mobilisant plusieurs points de vue bénéfique à la régulation des représentations de chacun (sur la maladie, le handicap, par exemple, selon le sujet qui rassemble les membres) (86).

Les groupes de parole répondent également au besoin de rompre la solitude pour se retrouver avec d'autres qui partagent les mêmes problématiques. Ils permettent aux participants d'apprendre et de s'enrichir des expériences des autres (86).

3) Le cadre :

Le cadre du dispositif de groupe de parole repose sur plusieurs piliers essentiels : l'unité de lieu et l'unité de temps, mais surtout le respect de la parole de l'autre et la confidentialité (107). Rappelées à chaque fois en début de séance, ces « règles » permettent d'instaurer un climat de confiance et de sécurité primordial pour assurer la fonction de contenance du groupe (88).

Le groupe doit avoir lieu dans un espace préalablement défini et fixe pour toutes les séances de groupe. Il doit s'agir d'un endroit suffisamment spacieux et agréable afin que chacun s'y sente à l'aise (108). Quand il s'agit de groupes de parole de personnes hospitalisées ou de familles de patients, il est important que cette salle soit suffisamment éloignée de l'unité d'hospitalisation pour bien marquer la frontière entre le « dedans » et le « dehors » du groupe (109). La salle est aménagée pour la séance de groupe avec la disposition de chaises en cercle, en s'assurant qu'il y ait autant de chaises que de membres attendus (104). Quand il y a plusieurs animateurs, il est préférable qu'ils s'assoient face à face de manière à ce que chaque participant puisse être en lien visuel avec l'un d'eux et soit ainsi

pleinement contenu. Cette position permet une fluidité de la parole entre les thérapeutes et les participants (109).

La date, l'horaire mais aussi la durée des séances doivent être précisément définies. L'idéal, pour ces groupes, est de se réunir à une fréquence hebdomadaire en maintenant d'une semaine à une autre le même jour de la semaine ainsi que le même horaire. Pour les groupes fermés, il est également important de connaître le nombre de séances qui seront proposées au groupe afin de préparer les participants à la fin de ce dernier (104).

Certains animateurs proposent un thème en début de séance. Pour d'autres, seules les règles de fonctionnement et le cadre symbolique du groupe sont données (par exemple : « nous vous avons invité à venir parler de ce qui ne va pas très bien pour vous, de vos difficultés ») et la spontanéité des échanges est privilégiée (107)(108).

4) Le rôle de l'animateur :

Il est important que le ou les animateur(s) du groupe restent les mêmes d'une séance à une autre (108).

Le premier rôle de l'animateur est de veiller à la taille du groupe. Comme nous avons pu le voir, un petit groupe reste l'idéal, permettant de préserver le contact en face à face et les échanges. De plus, les grands groupes, par amplification des processus dynamiques, favorisent les projections et les sentiments d'invasion du moi. Des mécanismes de défense se rapprochant de la psychose peuvent être déclenchés avec une augmentation dramatique de l'anxiété (106).

L'animateur doit s'efforcer de rassembler un groupe dans lequel il y a une diversité optimale en ce qui concerne les traits de personnalité. Il s'agit alors de trouver « un équilibre entre les personnalités introspectives et extraverties, entre les personnes qui ont l'habitude de la parole et celles qui l'ont moins, entre celles qui sont labiles avec leurs émotions et celles qui sont plus impassibles et rigides, et ainsi de suite » (106).

L'animateur est le garant du cadre, qu'il définit à l'avance et explicite aux participants. Il est également le garant de l'environnement physique du groupe et doit le protéger des

incursions extérieures. Cette préoccupation pour l'environnement du groupe est liée à la notion de « frontière psychologique » du groupe. Si cette frontière reste intacte dans ses dimensions physiques, un processus libérateur se crée à l'intérieur du groupe permettant aux membres de prêter leur attention pleinement à ce qui se passe dans le groupe plutôt que d'avoir à diriger leur vigilance sur l'extérieur du groupe (106).

Enfin, l'animateur est celui qui fait circuler la parole. Il ne se positionne pas d'emblée en tant que psychothérapeute car son mode d'intervention ne consiste pas à remonter à la source même du problème. L'intervenant est ici plutôt en situation de guidage et d'étayage du groupe. Il encourage et accompagne la parole. Il peut alors reformuler cet affect pour le faire partager aux autres, « dans une confrontation des vécus et des expériences intimement traumatisantes ». Le but visé est d'amener le groupe à prendre conscience, par la parole produite par les membres du groupe et non pas par son intervention, des phénomènes psychiques propres à la situation vécue de manière commune par le groupe (87). L'animateur doit être attentif aux discours conscients et inconscients des participants. Il doit pouvoir intervenir si leurs émotions ou leurs souffrances devenaient excessives, mais également lorsque l'un des participants accapare toute la discussion (110).

Après cet éclairage théorique sur les groupes, nous comprenons en quoi les groupes de parole représentent un outil de soin psychique intéressant. A présent, nous allons confronter ces apports théoriques aux aspects psychopathologiques de la prématurité pour tenter de comprendre en quoi proposer un groupe de parole, en Néonatalogie, aux parents d'enfants nés prématurément serait pertinent.

E] Discussion :

La naissance d'un enfant prématuré représente un évènement potentiellement traumatique pour ses parents. La sévérité de la prématurité, la lourdeur des traitements ainsi que les incertitudes sur le bien-être de l'enfant et l'évolution de son état de santé à long terme sont génératrices, chez eux, d'angoisses massives et envahissantes, de sentiments de culpabilité et d'affects dépressifs. Les parents semblent en difficulté pour reconnaître les compétences de leur enfant tant ils sont préoccupés par sa vulnérabilité. L'enfant revêt une dimension énigmatique qui peut être source de fantasmes de monstruosité chez les parents. Ils rencontrent alors de grandes difficultés à entrer en relation avec leur enfant, et ce d'autant plus dans les services de Néonatalogie qui possèdent eux-mêmes un aspect énigmatique (111).

Ces éléments risquent d'entraver les interrelations précoces. En vue d'améliorer ces dernières et donc de réduire les conséquences potentiellement néfastes pour le développement psychoaffectif de l'enfant, il apparaît essentiel de prendre en compte les parents, et notamment leur souffrance. Les équipes pédiatriques ont compris depuis longtemps l'intérêt de la présence des parents auprès de leur enfant. Cette volonté est d'ailleurs centrale dans le concept des « soins centrés sur la famille¹⁴ » qui trouve toute sa pertinence en Néonatalogie. Cette approche médicale visant à impliquer les parents au maximum auprès de leur enfant hospitalisé répond aux demandes des familles. Les associations de parents, comme « SOS préma » par exemple, agissent quotidiennement pour une meilleure collaboration des soignants avec les parents. Ces dernières bénéficient du soutien des instances de santé. En effet, les recommandations de bonne pratique insistent sur l'importance de la place des parents qui sont une « pierre angulaire » du soin de l'enfant. Ainsi, le NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program) définit un ensemble de stratégies environnementales et comportementales destinées à favoriser le développement harmonieux du nouveau-né prématuré. Il recommande, entre autres, différentes mesures destinées à intégrer les parents dans le soin médical et infirmier et à les considérer comme de véritables partenaires de santé (112).

¹⁴ L'approche des « soins centrés sur la famille » repose sur l'idée qu'un état optimal de santé s'obtient lorsque les familles des patients jouent un rôle actif en apportant un soutien émotionnel, social et développemental. Cette approche préconise que les parents soient considérés comme d'authentiques partenaires dans la prise de décision médicale. Cela nécessite notamment une communication entre parents et professionnels de santé de bonne qualité (112).

Dans cette optique, les services se sont donc ouverts progressivement aux parents afin de soutenir leur investissement auprès de l'enfant. L'accueil de la famille élargie, comme les grands-parents ou plus souvent la fratrie, est également perçue comme soutenante pour les parents et le bébé (113). Grâce à un accompagnement, les parents participent aujourd'hui activement aux soins du bébé, même lorsqu'il est encore très fragile (67).

Borghini et al rappellent à quel point les soins centrés sur la famille améliorent la qualité du lien parents-enfant, contribuant à la prévention de la maltraitance des enfants prématurés (67). Par ailleurs, une étude suédoise a montré que faciliter la présence des parents 24 heures sur 24 en Néonatalogie à partir de l'admission de l'enfant permettait aussi de réduire la durée d'hospitalisation de 5,3 jours en moyenne (114). Les effets positifs de la présence maternelle pour le développement de l'enfant ont été démontrés, notamment à travers l'allaitement qui nécessite ce temps de présence favorable à l'attachement (115).

Il a été démontré également que le contact en peau-à-peau avait un impact évident sur la santé de l'enfant. Il diminue le nombre d'épisodes d'apnées, allonge le temps de sommeil (crucial pour le développement cérébral), diminue les troubles du rythme cardiaque et réduit la fréquence des infections (116). Il contribue aussi au bien-être des parents en réduisant leur anxiété et en améliorant la confiance en leurs propres compétences parentales. Il permet également un meilleur accordage affectif¹⁵ et émotionnel entre la mère et son enfant, essentiels à la construction d'un lien satisfaisant avec l'enfant (112).

Au-delà de l'ouverture des services aux parents et de l'encouragement au contact en peau-à-peau, des programmes et des activités de soutien des parents se sont également développés. Les études montrent que les mères qui ont bénéficié de ces programmes présentaient des niveaux d'anxiété plus bas et un taux plus faible de dépression. Parmi ces programmes, nous pouvons citer les entretiens psychologiques mais aussi les ateliers de soutien, les séances d'information ou d'éducation sur la prématurité, et surtout les groupes de paroles pour parents (112).

¹⁵ L'accordage affectif est un terme introduit par Stern pour définir la manière dont la vie émotionnelle de la mère et du bébé s'influencent réciproquement, dans une sorte de « chorégraphie émotionnelle ». La mère ajuste sa réponse lorsqu'elle trouve que l'expression émotionnelle du bébé n'est pas adaptée à la situation. Par exemple, si l'expression émotionnelle du bébé est excessive, sa mère atténue délibérément dans sa réponse l'intensité émotionnelle de son accordage (117).

Ces études nous montrent à quel point le bien-être des parents est étroitement lié à celui de leur bébé prématuré. Dans le cas de M. et Mme T., nous constatons une grande souffrance psychologique, avec des affects dépressifs, des angoisses omniprésentes et des sentiments de culpabilité prégnants, semblant impossibles à élaborer. Malgré la régularité des entretiens, les parents ne paraissent pas s'être saisis de notre accompagnement. Ils sont restés très défendus, dans un recours massif à l'intellectualisation. De fait, nous n'avons pu nouer une relation de soin satisfaisante et, au vu de la situation, nous sommes restés inquiets quant au devenir de cette famille. Comment être sûrs que ces parents ne se retrouveraient pas, une fois de retour à la maison, dans une situation de grande difficulté avec leur fille ? Comment les liens continueraient-ils à se construire ? Quelles seraient les conséquences éventuelles sur le développement psychoaffectif de Cassandra ?

Nous avons observé depuis longtemps la tendance générale des parents de prématurés à rechercher le contact avec d'autres parents dans la même situation qu'eux. M. et Mme T. ont manifestement éprouvé un réel réconfort dès qu'ils ont pu partager leur expérience avec d'autres parents. Nous nous posons alors la question de savoir si un dispositif de groupe n'aurait pas permis à ces parents de trouver un appui plus solide que les entretiens individuels pour lesquels ils présentaient une certaine réticence. En effet, les parents de prématurés s'accordent à dire que le contact avec d'autres parents, dans la même situation qu'eux, représente un soutien d'une grande valeur. Ils trouvent également un certain soulagement à lire des témoignages sur les forums de parents de prématurés, nombreux sur Internet. Dans ce sens, Leiderman a interrogé des parents de nouveau-nés nécessitant des soins intensifs afin de savoir qui les avait le mieux assistés pendant cette période. Ces derniers nommaient en premier les autres parents ; en deuxième, venait le personnel de l'hôpital, puis, en dernière position, la famille et les amis (118). De ce fait, nous pouvons justement penser les groupes de paroles pour parents d'enfants prématurés comme un dispositif de soutien, rejoignant par ailleurs, les recommandations officielles actuelles.

A travers ce travail de thèse, nous avons étudié les différents phénomènes de groupe afin de comprendre les intérêts d'un tel dispositif pour les parents d'enfants prématurés. Il semble que le service de Néonatalogie peut être analysé d'un point de vue groupal. En effet, il s'agit d'un groupe restreint (ou primaire) de soignants au sein d'un groupe secondaire (ou organisation) plus grand qui est l'hôpital tout entier. Les liens et interactions qui existent entre les soignants sont soumis aux phénomènes de groupe. Tous poursuivent un but commun qui

est la prise en charge du bébé prématuré. On observe également, au sein des équipes soignantes, la constitution de sous-groupes en fonction des affinités de chacun.

De la même manière, nous pouvons voir l'ensemble des parents d'enfants hospitalisés comme un deuxième groupe restreint au sein de ce service. Il nous semble que le groupe de parole viendrait, en quelque sorte, « officialiser » ce sous-groupe. Il permettrait de conférer aux rencontres entre parents un cadre institutionnel et une reconnaissance. À la différence des forums sur Internet, le groupe de parole offre un cadre contenant et sécurisant. Certains parents évoquent un vécu quasi traumatique de ces visites sur les forums. La présence de professionnels animant le groupe permet de prévenir et de protéger de ces aspects traumatiques.

Un certain nombre de facteurs de cohésion existent au sein du groupe restreint de parents. Parmi eux, nous citerons la dépendance fonctionnelle au service de Néonatalogie (et donc la proximité spatiale des parents les uns avec les autres), la caractéristique commune d'avoir un enfant prématuré, et surtout, la volonté de vouloir se réunir pour pouvoir partager autour de cette expérience commune et de lutter contre la solitude. Ces facteurs de cohésion facilitent les liens identificatoires entre les parents et donc le dispositif de groupe. Cependant, nous avons vu que la constitution d'un groupe peut être perçue avec l'idée qu'il s'agirait d'un « groupe de révolutionnaires ». Cette donnée est à prendre en compte car la création d'un groupe de parole pour parents de prématurés pourrait être reçue par les équipes pédiatriques avec une certaine ambivalence. Nous pensons qu'il est important de rassurer les équipes à ce propos en rappelant le but du groupe, à savoir le fait de nouer des liens entre parents et de favoriser les échanges réciproques. Lors de la mise en place d'un groupe, il semble important d'offrir une contenance à la fois aux parents et à la fois aux soignants. De plus, impliquer un membre de l'équipe pédiatrique dans l'animation du groupe pourrait être une aide précieuse, voire nécessaire, notamment pour limiter ces mouvements d'ambivalence. Nous aurons l'occasion d'y revenir plus tard.

Les groupes de parole pour parents d'enfants prématurés ont fait l'objet de nombreuses études dont nous allons, maintenant, présenter une grande partie des résultats :

Une étude, menée au Brésil par Buarque et al, en 2004, a évalué l'influence des groupes de parole pour les familles d'enfants prématurés¹⁶. Elle a permis d'en identifier cinq intérêts majeurs (111):

- *l'information* : le groupe permet de dispenser une information adaptée aux parents concernant la définition de la prématurité, les particularités de l'enfant prématuré (au niveau de son développement, du pronostic etc...), les pratiques courantes en Néonatalogie, mais aussi les situations spéciales (telles que les décès, les malformations...). Cette information permettrait, selon les parents interrogés, de réduire leurs inquiétudes et de les apaiser. Nous pensons que cette information « en groupe » est complémentaire avec celle délivrée lors d'entretiens individuels parents-pédiatre.

- *le partage d'informations et des émotions* : la dynamique de groupe encourage les parents à exprimer leurs sentiments (peur, culpabilité, angoisses, incertitudes...) et à verbaliser autour de leurs difficultés.

- *la qualification parentale* : le groupe permet aux parents de mieux se préparer aux soins primaires de leur enfant, de se projeter dans la vie avec lui et d'anticiper les différentes étapes de son développement. De plus, le groupe revalorise les parents présents en leur renvoyant leurs compétences parentales bien différenciées de celles des professionnels.

- *le soutien mutuel* : par le partage des expériences de chacun avec son enfant ou avec l'équipe soignante

- *l'apprentissage mutuel entre les familles et les soignants* permettant de construire des liens précieux pour tous

Selon Body Lawson et al, le groupe de parole permet d'élaborer des représentations indicibles et inaudibles ailleurs (c'est-à-dire auprès de l'entourage ou en entretien duel), car perçues comme potentiellement dévastatrices pour l'équilibre familial. Le groupe permet aux

¹⁶ De janvier à juin 2004 se sont déroulés 25 séances de groupe de parole destinées aux familles de prématurés. Parmi les participants au groupe, 21 personnes ont pu être incluses dans l'étude. En effet, il fallait, pour être inclus, que l'enfant ait été hospitalisé au minimum 7 jours dans le service de Néonatalogie de l'hôpital de Protolinda au Brésil et avoir participé à au moins 3 séances de groupe de parole. L'investigation a d'abord porté sur l'observation des séances, notamment concernant les interventions des membres et des animateurs, les sujets discutés, les interactions entre les participants, leurs commentaires et opinions. Puis, chaque participant inclus a été interrogé sur son opinion à propos du groupe de parole au cours d'un entretien non directif d'environ 45 minutes.

parents de partager leurs déceptions, leurs inquiétudes et leurs moments de découragement. La reconnaissance mutuelle de ces difficultés leur permet alors de dépasser leur vécu d'impuissance et de fatalité. L'occasion leur est donnée d'entendre d'autres expériences, de mieux comprendre les leurs et parfois de trouver de meilleures réponses possibles, de mieux s'adapter. Ainsi, pour l'auteur, les groupes de parole permettent « d'accueillir l'indicible, de le mettre en mots sans honte ni culpabilité et collectivement de donner du sens à ce qui est vécu ou ressenti » (119).

L'auteur insiste sur la fonction contenante du groupe. Celui-ci « porte et contient la souffrance des parents. Il est un contenant dans lequel les parents peuvent déverser ce qu'ils ressentent. Le groupe se comporte en « bonne mère » qui ne juge pas tout en rassurant quand c'est possible » (119). Il s'effectue un travail psychique collectif qui cherche, en quelque sorte, à rendre la situation plus élaborable pour le psychisme de chacun. Cette fonction de contenance est liée au fait que chaque parent éprouve la même souffrance, la verbalise en groupe, et la retrouve chez d'autres. Cela construit une identité commune qui crée le sentiment d'appartenance au groupe et favorise la confiance de chacun dans cet espace d'échange (104). Cette fonction de contenance du groupe prend toute sa valeur en Néonatalogie où justement celle-ci est parfois mise à mal du fait des nombreuses discontinuités (allers et venues des parents et du personnel, rotation des équipes, impossibilité pour les familles de rester en permanence auprès de leur enfant etc...), du fond sonore anxiogène et des inquiétudes autour de la maladie. La fonction contenante du groupe de parole repose sur une certaine continuité au sein de celui-ci. Il semble pertinent de maintenir autant que possible un cadre constant ; dans sa fréquence, dans sa durée, dans la présence repérée des animateurs, porteurs du passé commun du groupe, de son histoire, et, enfin, en s'assurant de la confidentialité des échanges.

Cette fonction de contenance du groupe permet la transformation des émotions, des angoisses, des conflits, autrement dit la douleur psychique. Une étude de Smith confirme la réduction considérable de l'anxiété des parents ayant participé à des groupes de parole (120). Les parents se protègent de l'anxiété grâce à la mise en acte et/ou l'inhibition intellectuelle. L'étayage réciproque dans le groupe facilite alors l'assouplissement de ces mécanismes de défense. Chaque parent reconnaît son angoisse puisqu'elle existe aussi chez les autres. Il permet alors de mobiliser l'anxiété qui était jusqu'alors évitée et permet alors de l'atténuer (104).

Les groupes de parole pour parents de prématurés permettent également aux parents d'apaiser leur sentiment d'isolement social (120). En général, ces parents se sentent seuls pour surmonter les problèmes psychiques de la naissance prématurée. Parfois, la famille et les amis restent à distance, se pensant incapables de les aider. A partir d'une expérience, vieille de vingt-cinq ans, sur les groupes pour parents de prématurés, Horst constate que ce dispositif aide de nombreux parents à sortir de leur isolement par la création de liens entre les parents (122).

Minde et al ont démontré, au-delà de l'amélioration des compétences parentales, les effets positifs des groupes de paroles pour parents de prématurés sur la relation parents-enfant (121). Ainsi, les groupes de parole pour parents de prématurés semblent bénéfiques aussi bien pour les parents que pour l'enfant lui-même.

Ainsi, au regard de ce que nous apportent ces différentes études, il nous semble que la participation à un groupe de parole pour parents de prématurés aurait pu permettre à M. et Mme T. de s'appuyer sur les témoignages des autres parents. Cela leur aurait permis de reconnaître leurs difficultés. Nous pouvons penser qu'ils y auraient trouvé un espace suffisamment contenant et sécurisant pour s'autoriser à élaborer ces dernières et verbaliser leurs émotions, permettant un apaisement psychique et l'amélioration des interactions précoces. De plus, entendre le discours d'autres parents permettrait une identification et une reconnaissance de leurs propres difficultés. Ces phénomènes d'identification peuvent également apaiser les sentiments de culpabilité. Dans le contexte du deuil de Thibaut et de Matthieu, le groupe aurait permis de soutenir, chez leurs parents, les aspects vivants de Cassandra et, par là, la projection dans l'avenir avec elle.

Cependant, nous ignorons si le dispositif groupal aurait permis à M. et Mme T. de mettre en mots leurs éprouvés face à la perte de leurs deux enfants, aux deuils. L'expérience commune réunissant les parents du groupe étant la prématurité et non pas le deuil périnatal, nous ne pouvons savoir si ce dernier aurait pu leur apporter un soutien dans le travail de deuil. Malgré tout, cela ne peut être complètement exclu puisque nous avons vu, dans le chapitre concernant les facteurs thérapeutiques des groupes, qu'ils permettent l'expression de sujets existentiels comme celui de la mort. L'évocation de ces aspects morbides, impossible en entretien individuel, pourrait donc être possible en groupe et protégerait les enfants absents du fantasme d'une « contamination du vivant par la mort ». De plus, nous rencontrons

régulièrement, dans le service de Néonatalogie, des parents d'enfant prématuré qui peuvent (ou ont pu) être eux aussi confrontés à une perte, qu'il s'agisse de la perte d'un parent, si spécifique aussi dans ce contexte, ou bien de la perte antérieure d'un fœtus ou d'un bébé (interruptions volontaires ou médicales de grossesse, mort fœtale in utero, prématurité, mort inattendue du nourrisson etc...). Ces parents sont donc, à tout moment, susceptibles d'aborder la question de ces deuils. Les professionnels qui animent le groupe doivent alors être préparés à la possibilité que ce thème soit amené par les parents dans le groupe et garder à l'esprit que ce dernier peut alors être soutenant, même s'il ne s'agit pas d'un groupe de parents endeuillés à proprement parlé. Même si la mort ne peut être verbalisée dans le groupe, elle peut être pensée. D'un autre côté, nous pouvons également faire l'hypothèse que, même si le deuil n'était pas évoqué en groupe, ce dernier, en libérant la parole chez M. et Mme T., aurait pu favoriser l'expression des émotions en entretiens individuels alors plus propice à l'accompagnement du couple spécifiquement dans le travail de deuil.

Au-delà des intérêts pour les parents et pour l'enfant prématuré, il a aussi été démontré que les groupes influençaient positivement la communication entre les parents et l'équipe médicale (112), d'autant plus lorsqu'un membre de cette dernière co-anime le groupe avec un (ou plusieurs) thérapeute(s). En effet, les mères, souvent envahies d'angoisses et de culpabilité, peuvent se sentir disqualifiées dans leurs compétences parentales. Selon Hays et al, la présence d'un soignant dans le groupe permet une meilleure compréhension de la nature de ces angoisses parentales et améliore la perception des parents sur leurs propres compétences (113). Cela facilite aussi la compréhension mutuelle entre les parents et le personnel hospitalier. Horst décrit une survenue plus rare de conflits d'interaction entre parents et soignants depuis la création d'un groupe de parole au sein de son unité (122).

Dans les chapitres théoriques, nous avons abordé la question de la méfiance naturelle associée aux groupes. Depuis toujours, ils renvoient aux personnes qui y sont extérieurs une certaine dangerosité. Ainsi, il est probable qu'un groupe de parents soit accueilli par les équipes pédiatriques avec une certaine ambivalence. En effet, les soignants peuvent craindre de faire l'objet de disqualifications avec l'idée que les parents « se réunissent en groupe contre eux ». La présence d'un personnel pédiatrique dans le groupe permettrait probablement d'atténuer la sensibilité vis à vis du groupe. De plus, il apparaît qu'un temps considérable du groupe de parole est consacré à répondre aux questions que se posent les parents sur l'état de santé des enfants. Ainsi, la présence d'un membre de l'équipe pédiatrique permettrait d'y

répondre de façon détaillée, adaptée et compréhensible. Cependant, les réponses apportées doivent rester très générales dans le groupe. Les parents pourront avoir des informations plus personnelles lors des entretiens individuels. Par ailleurs, il semble que le groupe, par sa fonction liante, permet à la fois d'améliorer les relations parents-soignants mais aussi entre les soignants eux-mêmes, améliorant le fonctionnement institutionnel du service.

Le fait que le personnel pédiatrique ne soit pas formé aux théories psychologiques ni aux psychothérapies de groupe ne semble pas problématique. Certains auteurs, comme Rogers, considèrent que la personnalité de l'individu prédomine sur son bagage théorique. Il nous semble qu'un soignant suffisamment bienveillant, suffisamment authentique et faisant preuve d'empathie puisse co-animer le groupe de parole de façon adaptée.

Dans le cas clinique, nous avons repéré la présence de sourires, chez M et Mme T., qui nous apparaissaient factices mais qui perçus comme rassurants par certains membres de l'équipe pédiatrique. Les parents semblaient ne rien vouloir laisser paraître de leur douleur interne. Le travail réalisé au sein du groupe aurait probablement offert d'avantage d'authenticité dans les échanges avec les soignants. A la fois l'expression des difficultés de M. et Mme T. seraient facilitée et à la fois les soignants seraient d'autant plus en capacité de requalifier les parents. Le groupe aurait peut-être également atténué le sentiment de disqualification parentale lors de la disposition des peluches dans les couveuses à la nuit de Noël.

Cette revue de littérature nous permet de définir des axes cruciaux pour la mise en place du groupe de parole :

Pour commencer, la participation au groupe repose sur la base du volontariat. Le nombre de participants doit être de dix à douze personnes (soit possiblement 5 à 6 couples de parents) puisqu'il s'agit d'un groupe restreint. Le groupe est ouvert. En effet, il est un lieu de transmission : l'arrivée de nouveaux parents, de nouvelles histoires, est toujours une ouverture qui permet de relancer l'élaboration psychique (119). L'hospitalisation en Néonatalogie consiste en une succession d'étapes à franchir. La rencontre de parents évoluant dans le service à des temps différents d'hospitalisation permet des mouvements identificatoires. Echanger avec des parents proches de la sortie représente une source d'espoir pour ceux dont l'enfant est à peine arrivé et pour qui le chemin restant à parcourir est encore long et incertain.

Toutefois, l'arrivée de « nouveaux » parents dans le groupe peut aussi être une source de difficultés pour les « anciens » qui doivent leur faire une place. Selon Body Lawson, il se rejoue alors « la problématique universelle de l'étranger, de celui qui dérange, peut tout remettre en question, changer les habitudes, faire du bon groupe sûr et familier un groupe inconfortable et hostile ». Si à ce moment-là, certains parents parlent de quitter le groupe, il semble important de leur rappeler que leur propre expérience pourra soutenir d'autres parents. Éprouver un apaisement psychique ne remet pas en cause la participation au groupe, bien au contraire ; la transmission n'est possible que si elle se fait dans les deux sens (119).

Concernant la durée des séances, celle-ci devrait être idéalement aux alentours d'une heure. Il s'agit d'un temps suffisamment long pour permettre une certaine élaboration et favoriser les échanges entre parents. Il apparaît aussi comme un temps suffisamment court pour permettre que le travail psychique et les discussions entre parents ou dans le couple se poursuivent après la séance. Une fréquence bimensuelle ou, dans l'idéal, hebdomadaire semble être la plus adaptée, d'autant plus qu'il existe un turn-over rapide dans les services de Néonatalogie. Pour que les parents puissent trouver un bénéfice au groupe, il est nécessaire qu'ils puissent participer à trois séances minimum. Enfin, il convient d'organiser les séances de sorte qu'elles aient lieu toujours le même jour de la semaine et à la même heure.

Le groupe doit avoir lieu dans la même pièce à chaque fois, suffisamment éloignée du service de Néonatalogie afin de permettre de bien individualiser les espaces. S'il ne faut pas être trop proche, il ne faut pas non plus être trop loin. Penser la distance « juste », suffisamment bonne, permet d'élaborer dans le groupe les prémices du processus de séparation-individuation.

Pour que le groupe soit suffisamment contenant, il apparaît essentiel de rappeler en chaque début de séance les principes de fonctionnement du groupe de parole : la confidentialité de ce qui est dit dans le temps de groupe, le respect de la parole et de l'opinion de chacun, la solidarité et l'empathie. Si certains groupes de parole choisissent d'annoncer un thème précis en chaque début de séance, nous pensons qu'en Néonatalogie, le plus adapté serait de laisser les parents s'exprimer librement. Ils pourraient commencer par se présenter tour à tour, présenter leur enfant et leur histoire en quelques mots, puis éventuellement leurs attentes du groupe. Enfin, ils pourraient être invités par les animateurs à évoquer leur vécu de l'hospitalisation ou ce qui les questionne autour du thème de la prématurité. Pour que les

échanges soient facilités, les animateurs doivent conduire le groupe sur un mode de leadership coopératif et faire circuler la parole. Ils doivent veiller à ce que chacun puisse prendre la parole librement, sans que personne ne la monopolise, et à ce que les échanges soient cordiaux, sans débordement émotionnel envahissant. Nous avons évoqué également plus tôt l'importance d'une constance des animateurs.

Un temps de reprise régulier, à une fréquence mensuelle par exemple, semble indispensable. Il permet de reprendre et d'analyser, avec un psychologue extérieur à l'institution, tout ce qu'il s'est passé au cours des séances qu'il s'agisse du matériel psychique apporté par les parents, verbal et infra-verbal, mais aussi les interventions des animateurs. Une attention particulière sera apportée aux thèmes évoqués ainsi qu'aux réactions des parents. En effet, même si les animateurs s'efforcent de maintenir un climat de bienveillance et de cohésion, ils font nécessairement l'objet de projections, qu'elles soient agréables ou violentes. L'analyse dans un second temps de ces mouvements projectifs est indispensable. Un temps d'écriture après chaque séance apparaît nécessaire. Les animateurs pourront ainsi croiser leurs observations et impressions au cours des séances. La présence d'un observateur neutre au cours de la séance pourrait, en ce sens, être contributive en apportant un autre point de vue.

Nous pouvons nous interroger quant à la participation d'autres parents au groupe. En Néonatalogie, il y a une majorité d'enfants prématurés. Cependant, certains enfants nés à terme sont également hospitalisés pour différentes raisons. Il nous semble que les problématiques rencontrées par les parents lors d'une prématurité ou lors d'une pathologie néonatale sont fondamentalement différentes. Les phénomènes identificatoires seraient alors atténués du fait de cette différence. De même, la sortie d'hospitalisation signe la sortie du groupe. En effet, les difficultés rencontrées lors du retour à la maison apparaissent très éloignées de celles rencontrées en hospitalisation, notamment en ce qui concerne les angoisses de séparation. Enfin, sur la même idée, nous nous interrogeons quant à la participation de parents d'enfants nés prématurés mais qui, malheureusement, seraient décédés. Si leur présence dans le groupe pourrait leur apporter un soutien, il est possible qu'entendre d'autres parents parler de leur enfant encore en vie voire sortant du service puisse représenter un facteur aggravant de leur état psychique. De plus, les autres parents pourraient s'identifier à ces parents endeuillés et peut-être, en pensant que le décès est l'issue inéluctable de la

prématurité, désinvestir progressivement leur enfant dans l'idée de se protéger psychologiquement.

Ainsi apparaît-il, à l'issue de ce travail, que le groupe de parole pour parents représente une modalité de soin psychique intéressante. La mise en récit de l'expérience de la prématurité permet de limiter les fixations traumatiques chez les parents. Ils peuvent alors inscrire cette naissance particulière dans leur histoire personnelle et familiale, mais aussi dans celle de leur enfant. Cela apparaît indispensable pour le développement psychoaffectif de ce dernier. Or, mettre en mot ce vécu et élaborer autour de cette expérience semblent parfois difficile lors des entretiens psychologiques individuels. Le groupe de parole facilite cette narration. Penser le groupe de parole, c'est penser le lien psychique et le lien entre individus. Le groupe permet de retrouver une certaine souplesse de pensée en s'imprégnant du vécu de l'autre. Cet assouplissement permet un travail de liaison psychique, de symbolisation, évitant les inscriptions traumatiques de la prématurité. Il semble donc tout à fait primordial de proposer aux parents d'enfants prématurés hospitalisés en Néonatalogie un tel dispositif. Cependant, si la sortie d'hospitalisation signe la sortie du groupe, il nous semble qu'elle ne vient pas signer la fin du travail psychique mais plutôt l'évolution vers un autre travail. Le retour à la maison avec un enfant prématuré est source d'anxiété pour de très nombreux parents. De nouvelles questions émergent en même temps qu'ils rencontrent de nouvelles difficultés. Penser un groupe de parole pour accueillir ces parents d'enfants prématurés mais sortis de l'hôpital semble alors également pertinent.

CONCLUSION :

En Néonatalogie, les parents de prématurés se trouvent pris dans le mouvement de l'univers hospitalier, dans l'angoisse des différents examens, dans les inquiétudes concernant l'état de santé de leur enfant. Le temps semble suspendu, l'activité psychique aussi. Parfois, on ne peut plus penser ce qui arrive, le mettre en mot, y donner du sens. Tout au long de l'hospitalisation, l'occasion est donnée aux parents d'essayer d'évoquer leur vécu autour de cette expérience douloureuse lors d'entretiens psychologiques. Toutefois, ces entretiens individuels rencontrent parfois certaines limites. Nous nous sommes donc interrogés sur la pertinence de proposer, en Néonatalogie, un groupe de parole pour les parents d'enfants nés prématurément.

Il apparaît que le groupe de parole offre aux parents un espace pour remettre en mouvement l'activité psychique. Au-delà du partage d'informations et de conseils, il offre aux parents un cadre contenant et sécurisant favorable à l'élaboration et à la verbalisation. Pour les parents particulièrement défendus, le groupe de parole permet de retrouver un certain assouplissement de la pensée favorable au travail de liaison psychique parfois difficile en entretien individuel. Cela permettrait alors de limiter les fixations traumatiques chez les parents.

En donnant aux parents l'opportunité de parler de leur enfant et de partager leurs premières expériences avec lui, le groupe permet une certaine reconnaissance de cet enfant que le reste du monde n'a pas encore pu rencontrer. Les parents peuvent alors inscrire cette naissance particulière dans leur histoire personnelle et familiale, mais aussi dans celle de leur enfant.

Le groupe permet également la mobilisation et le renforcement des ressources parentales. En favorisant la rencontre avec d'autres parents, il a également une fonction de soutien social que la famille et les proches ne peuvent plus remplir dans une telle situation. Ainsi, apaisés sur le plan psychique, ils peuvent mieux faire face à l'hospitalisation de leur enfant. Plus assurés dans leur fonction, les parents sont alors plus disponibles psychiquement pour construire la relation avec leur enfant. Ces aspects sont importants à prendre en compte quand nous savons que le développement psychoaffectif des enfants prématurés s'appuie, en grande partie, sur les interrelations précoces.

Au-delà de l'intérêt pour les familles, l'existence d'un groupe de parole dans un service de Néonatalogie semble améliorer les échanges entre les parents et les soignants. Il s'avère donc être un outil de soin psychique précieux à la fois pour les parents et à la fois pour l'institution soignante.

En tenant compte des données de la littérature, nous avons tenté de proposer un cadre pratique adapté pour qu'un groupe de parole pour les parents d'enfants nés prématurément puisse être mis en place dans le service de Néonatalogie :

Ce dernier devrait être constitué de dix à douze participants volontaires. Il s'agirait d'un groupe ouvert ; c'est-à-dire que lorsqu'un membre ne participe plus au groupe, il peut être remplacé par un autre membre. Les parents d'enfants nés à terme mais malades ne seraient pas inclus dans le groupe. De même, lorsque l'enfant sort d'hospitalisation, les parents quitteraient le groupe. Il apparaît nécessaire que les parents participant au groupe évoluent à des temps différents de l'hospitalisation. Le groupe peut donc réunir des parents d'enfants hospitalisés en réanimation néonatale et en soins intensifs. En effet, échanger avec des parents proches de la sortie représente une source d'espoir pour ceux dont l'enfant est à peine arrivé.

La durée des séances devrait être d'environ une heure. Le groupe pourrait avoir lieu dans la même pièce à chaque fois, celle-ci étant située ni trop loin ni trop proche du service de Néonatalogie. Une co-animation par un ou deux thérapeutes en association avec un membre de l'équipe pédiatrique semble la plus adaptée. Cela permet de dispenser une information sur l'état somatique des prématurés compréhensible et adaptée. La constance des animateurs est primordiale pour maintenir une continuité et une contenance psychique du groupe. Ce dernier devrait être conduit sur un mode plutôt de type coopératif. Les animateurs veillent à ce que la parole circule dans la tolérance et le respect mutuel. Il apparaît essentiel de rappeler en chaque début de séance les principales règles du groupe : la confidentialité de ce qui est dit dans le temps de groupe, le respect de la parole et de l'opinion de chacun, la solidarité et l'empathie. Ensuite, les parents pourraient commencer par se présenter tour à tour, puis par présenter leur enfant et leur histoire en quelques mots. Ensuite, ils pourraient être invités à évoquer leur vécu de l'hospitalisation ou ce qui les questionne autour du thème de la prématurité. Enfin, un temps de reprise régulier par les animateurs, à une fréquence mensuelle par exemple, semble indispensable. Ce temps permet de reprendre et d'analyser, avec un psychologue extérieur au

groupe, tout ce qui se passe au cours des séances (thèmes évoqués, réactions des parents, interventions des animateurs etc...). Pour cela, un temps d'écriture après chaque séance apparaît nécessaire.

Le groupe de parole pour parents d'enfants prématurés apparaît donc comme un outil de soin psychique pertinent, sinon indispensable, dans un service de Néonatalogie. Dans la même lignée, nous pouvons aussi nous interroger sur l'intérêt de leur proposer un autre groupe à la sortie d'hospitalisation. En effet, nous pensons que le travail psychique n'est pas terminé lorsque la famille retourne à la maison. Le retour au domicile fait émerger de nouvelles problématiques telles que les angoisses de séparation. Les parents pourraient alors évoquer ces inquiétudes au sein d'un groupe de parole. Enfin, s'il nous semble que le bien-être psychique des parents est une priorité lorsque nous travaillons avec leurs enfants, celui des équipes le semble tout autant. De fait, la création d'un groupe de parole pour les soignants du service de Néonatalogie pourrait aussi être intéressante pour le fonctionnement de l'institution. La confrontation quotidienne à la maladie et à la mort n'est jamais simple. Certaines prises en charge difficiles peuvent aussi parfois entrer en résonance avec une histoire personnelle douloureuse. Pouvoir revenir en groupe et entre soignants sur ces prises en charges particulièrement éprouvantes pourrait permettre d'étayer la charge affective parfois massive autour de ces situations.

ANNEXES :

Dans le chapitre concernant le deuil périnatal, nous avons choisi de détailler ici, en annexe, les deuils compliqués et les deuils pathologiques :

ANNEXE 1 : Les deuils compliqués

On décrit classiquement 4 entités parmi les deuils compliqués :

Le deuil retardé, d'abord, est un deuil au cours duquel les manifestations de deuil sont absentes. Le sujet est dans une position de déni de la réalité de la perte. Dans ces cas-là, il est fréquent de voir l'endeuillé laisser en place les objets du défunt, continuer à effectuer des actes dans lesquels le disparu était impliqué (mettre le couvert pour deux par exemple) (75). Selon Soubieux, l'extrême violence de la perte et la peur de ne pouvoir y faire face viendraient ici expliquer cette absence de réaction. Celle-ci peut être considérée comme un moyen de survie psychique. Cette apparente quiétude peut être interprétée à tort par l'entourage qui y verra le signe d'une bonne assimilation de l'évènement. L'expression ultérieure du chagrin suscitera alors la surprise ou le choc (76).

Le deuil inhibé est un deuil au cours duquel les manifestations habituelles, comme les cris et les pleurs, sont également absentes, mais cette fois, le sujet a intégré la réalité de la perte. Les émotions inexprimées feront irruption à l'occasion d'une évocation plus ou moins directe de la disparition. C'est à partir de ce moment-là que s'enclenchera véritablement le processus de deuil (75).

Dans le deuil intensifié, comme son nom l'indique, les manifestations du deuil, et en particulier les sentiments de colère ou de culpabilité à l'égard du disparu, sont exacerbées allant parfois jusqu'à un véritable état de fureur (76).

Enfin, dans le deuil inachevé, on peut observer une persistance des symptômes dépressifs au-delà d'un an, sans que leur intensité ne diminue. Le diagnostic d'épisode dépressif majeur peut alors être évoqué. Plusieurs années après le décès, la tristesse est encore très intense à l'évocation du défunt ou lors des dates anniversaires (75). Le sujet est d'autant plus vulnérable face à une nouvelle perte.

ANNEXE 2 : Les deuils pathologiques

On distingue 5 entités parmi les deuils pathologiques :

On peut observer parfois des deuils au cours desquels les symptômes dépressifs décrits dans le deuil normal sont tels que le diagnostic d'épisode dépressif majeur doit être posé. Ces symptômes peuvent être soit plus intenses, avec un ralentissement psychomoteur, une altération franche du fonctionnement socio-professionnel et un sentiment de dévalorisation, ou soit atypiques avec des idées de mort prégnantes, des hallucinations, ou une culpabilité à propos d'autres choses que les actes accomplis au moment du décès (75).

A l'inverse, le deuil peut être pathologique du fait de l'apparition d'une symptomatologie identique à celle d'un syndrome maniaque¹⁷. Quelques particularités peuvent s'observer toutefois avec, notamment, l'existence d'un déni de la réalité de la mort dans lequel le défunt est donné pour vivant (75).

Parfois, on voit apparaître une symptomatologie anxieuse intense : trouble anxieux généralisé, trouble panique, ou encore état de stress aigu ou post-traumatique (75).

D'autres deuils pathologiques ont été décrits comme le deuil hystérique dans lequel on peut voir des symptômes de conversion avec une identification excessive au défunt, l'apparition de symptômes identiques à ceux que le défunt avait avant de mourir... Au cours d'un deuil obsessionnel, on observera une implication logistique excessive (organisation des obsèques, démarches de succession etc...) au détriment d'une implication émotionnelle. Cette protection permettra de retarder l'apparition de symptômes dépressifs qui surviendront ultérieurement, accompagnés d'un sentiment de culpabilité important (75).

¹⁷ Un syndrome maniaque est un état pathologique caractérisé par une accélération psychomotrice (logorrhée, des troubles de la concentration, une hyperactivité motrice, une désinhibition comportementale avec une multiplication des initiatives, des achats pathologiques etc...), une exaltation de l'humeur (euphorie, optimisme débordant, surestimation de soi et sentiment de toute-puissance), des troubles du sommeil à type d'insomnies sans sensation de fatigue, et souvent un délire empreint de thématiques mystiques ou mégalomaniaques (75).

BIBLIOGRAPHIE :

1. Dageville C. Le Début de la vie d'un grand prématuré - 1001 bébés n°69. Eres; 2012. p.238
2. Site internet de l'OMS: <http://www.who.int/fr/>
3. Lacroze V. Prématurité: définitions, épidémiologie, étiopathogénie, organisation des soins. *Journal de pédiatrie et de puériculture* (2015) 28, 47-55
4. Jarreau P-H, Néonatalogie et réanimation, *Laennec* 4/2009 (Tome 57) , p. 8-21
5. Dayan J, Andro G, Dugnat M. Psychopathologie de la périnatalité. Édition : Nouvelle. Paris: Editions Masson; 2003. 586 p.
6. Papiernik E. Prévention de la prématurité. *Obstétrique* (E. Papiernik, D. Cabrol, J.C Pons Eds). Flammarion. Médecine-Sciences, Paris, 1995, 611-631
7. Jarreau P-H. Enjeux éthiques de la grande prématurité. *Arch Pédiatrie*. juin 2007;14(6):560-562.
8. Moriette G, Sanchez L, Desfrere L. Très grande prématurité: problèmes actuels. *Rev Sage-Femme*. sept 2005;4(4):149-155.
9. Gasior N, David M, Millet V, Reynaud-Gaubert M, Dubus J-C. Devenir respiratoire à l'âge adulte de la prématurité et de la dysplasie bronchopulmonaire. *Rev Mal Respir*. déc 2011;28(10):1329-1339.
10. Kreisler Léon et Soulé Michel. L'enfant prématuré, in Serge Lebovici et al., *Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Presses Universitaires de France « Quadrige », 2004 2e éd., p. 1893-1915.
11. Lézine. Le syndrome de l'ancien prématuré; recherche sur sa signification, *Rev. neuropsychiatr. infant*, XVII, 11, 719 (1969).
12. Marret S, Chollat C, De Quelen R, Pinto Cardoso G, Abily-Donval L, Chadie A , et al. Parcours et développement neurologique et comportemental de l'enfant prématuré Vol. 22 - N° 2 - p. 195-202 -
13. Kestemberg E. (dir.) (1977), le Devenir de la prématurité, ouvrage collectif sous la direction d'E. Kestemberg, PUF.
14. Borghini A, Muller Nix C. Un étrange petit inconnu. La rencontre avec l'enfant né prématuré. *1001 Bébé*s. 2008; 99-117.
15. Germany L, Saurel-Cubizolles MJ, Ehlinger V, Napoletano A, Alberge C, Guyard-Boileau B, Pierrat V, Genolini C, Ancel PY, Arnaud C; EPIPAGE Study Group. Social Context of Preterm Delivery in France in 2011 and Impact on Short-Term Health Outcomes: the EPIPAGE 2 Cohort Study. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2015

16. Golse B, Réflexions sur l'œuvre de Serge Lebovici, *La psychiatrie de l'enfant* 1/2001 (Vol. 44) , p. 5-25
17. De Mouzon J. Épidémiologie de l'infécondité du couple. *Immuno-Anal Biol Spéc.* Sept 1990;5(4):11-12.
18. Davie E. Un premier enfant à 28 ans. *Division Enquêtes et études démographiques, Insee.* Site internet : www.insee.fr
19. Pelloux A-S, Leblanc A. Deux, trois, quatre, nés ensemble. *Enfances & Psy* 1/2007 (n° 34), p. 6-9
20. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF): Assistance Médicale à la Procréation (AMP), *Université Médicale Francophone*
21. Loi n°94-654 du 29 juillet 1994 du Code civil, relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, www.legifrance.gouv.fr
22. Arrêté du 12 janvier 1999 du Code civil, relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation, www.legifrance.gouv.fr
23. Allard M-A, Séjourné N, Chabrol H. Vécu des différentes étapes d'un processus de fécondation in vitro (FIV). *Gynécologie Obstétrique Fertil.* oct 2007;35(10):1009-1014.
24. Bourdet-Loubère S, Pirlot G, Le vécu psychologique d'hommes infertiles, *L'information psychiatrique* 9/2012 (Volume 88) , p. 721-726
25. Greil A.L : Infertility and psychological distress : a critical review of the littérature. *Soc. Sci. Med.*, 1997, 45, 167
26. Lazaratou H, Golse B, Du désir à l'acte : les enfants de la procréation médicalement assistée (PMA), *La psychiatrie de l'enfant* 2/2006 (Vol. 49) , p. 573-599
27. Goëb J-L, Férel S, Guetta J, Dutilh P, Dulioust E, Guibert J, et al. Vécus psychologiques des démarches d'assistance médicale à la procréation. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* nov 2006;164(9):781-788
28. Bydlowski M., Désir d'enfant, désir de grossesse, in S. Lebovici, F. Weil-Halpern (dir.), *Psychopathologie du bébé*, Paris, PUF, 1989, 57-67
29. Garel M, Charlemaine E. Trois et plus. Aspects psychologiques de la réduction embryonnaire. *Enfances & Psy* 1/2007 (n° 34) , p. 50-59
30. McKinney M, Downey J.;Timor-Trish I. 1995. The psychological effects of multifetal pregnancy reduction. *Fertility and Sterility*, 64, p. 51-61.
31. Flis-Trèves M. Que sont les "autres" devenus ? Réflexions sur la réduction embryonnaire et la grossesse multiple. *Revue française de psychanalyse*, 4,1993, p. 1247-1253

32. Abdel-Baki A, Poulin M-J, Du désir d'enfant à la réalisation de l'enfantement , in *Psychothérapies* 1/2004 (Vol. 24) , p. 3-9
33. Bydlowski M. 1997. La dette de vie, puf
34. Garner C.H. : Pregnancy after infertility. *J. Obstetric Gynecol. Neonatal Nurs.*, 1985, 14, 58-62
35. Guyotat J. 1995. Filiation et puerpéralité. Logiques du lien, Paris, PUF.
36. Guyotat J, Traumatisme et lien de filiation, *Dialogue* 2/2005 (no 168) , p. 15-24
37. Baram D, Tourtelot E, Muechler E, Huang K. Psychological adjustment following unsuccessful in vitro fertilization. *J Psychosom Obstet Gynecol* 1988;9: 181-90
38. Golombo K.S, Cook R, Bish A, Murray C. Families created by the new reproductive technologies: quality of parenting and social and emotional development of the children. *Child Dev.*, 1995, 66, 285-298
39. Raoul Duval A, Bertrand-Servais M, Koepfel B. Le retentissement psychologique des procréations médicalement assistées . *Sterilité féminine et PMA*. Doin, Paris, 1990.
40. Wendland J. Le vécu psychologique de la grossesse gémellaire, *Enfances & Psy* 1/2007 (n° 34) , p. 10-25
41. Janaud J-C. Jumeaux et plus en service de néonatalogie, *Enfances & Psy* 1/2007 (n° 34), p. 26-37
42. Klock, S.C. Psychological adjustment to twins after infertility , *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 2004, 18, . 645-656.
43. Gélis J. 1991. Deux enfants d'une même ventrée. Introduction à l'histoire des naissances gémellaires , dans E. Papiernik-Berkauer et J.-C. Pons (sous la direction de), *Les grossesses multiples*, Paris, Doin, p. 367-375
44. Piontelli A. 2002. Twins. From Fetus to Child, New York, Routledge.
45. Lebovici S. En l'homme, le bébé. Paris : Flammarion, Coll. Champs ; 1994.
46. Golse B. La double étrangeté de l'enfant venu d'ailleurs, accueilli en adoption internationale, *L'Autre* 2/2012 (Volume 13) , p. 144-150
47. Hubin-Gayte M. 1998. Les jumeaux. Du pareil au même ?, Paris, Gallimard. p.71
48. Canneaux M. Vie de jumeaux dans un groupe thérapeutique mère enfants. *Enfances & Psy* 1/2007 (n°34) , p. 70-78
49. Malher M. (1968) : Psychose infantile. Paris, Payot, 1973.
50. Malher, M., Pine, F., Bergman, A. (1980). La naissance psychologique de l'être humain. Paris, Payot (Ed américaine originale : 1975)

51. Robin C. Retour à la maison, penser des soins adaptés !, *Enfances & Psy* 1/2007 (no 34) , p. 38-46
52. Pons J-C, Charlemaine C, Papiernik E. 2006. Le guide des jumeaux, Paris, Odile Jacob
53. Leiblum S.R, Kemman E, Taska L. 1990. Attitudes toward multiple births and pregnancy concerns in infertile and non-infertile women. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 11, p. 197-210
54. Edouard D. 2000. Physiologie maternelle au cours de la grossesse gémellaire, dans J.-C. Pons, C. Charlemaine et E. Papiernik (sous la direction de), *Les grossesses multiples*, Paris, Flammarion, p. 55-61
55. Mimoun S. 1997. Grossesse et approche psychosomatique, *Santé mentale*, 21, p. 32-34.
56. Pons J-C, 2000. Accouchement gémellaire, dans J-C Pons, C. Charlemaine et E. Papiernik (sous la direction de), *Les grossesses multiples*, Paris, Flammarion, p. 169-173
57. Robin M, Josse D, Tourrette C. 1991. Naissances gémellaires: aspects matériels et psychosociaux. Interactions précoces mère-jumeaux, dans J-C Pons, C. Charlemaine et E. Papiernik (sous la direction de), *Les grossesses multiples*, Paris, Flammarion, p. 237-245
58. Slutter A-L, Lacaze I, Loustau N, Paulais J-Y, Glatigny-Dallay E. Troubles psychiatriques et période périnatale, *Annales Médico Psychologiques* 163 (2005) 524–528
59. Vanier C. Naître prématuré: Le bébé, son médecin et son psychanalyste, Paris, Bayard, 2013.
60. Pinto da Rocha A, Arderius A. La mort périnatale d'un jumeau, *Enfances & Psy* 1/2007 (n° 34) , p. 60-67
61. Boissel A. Avant le temps. À propos des grands prématurés. *Lett Enfance Adolesc.* 1 août 2003;n°53(3):7378
62. Druon C. A l'écoute du bébé prématuré. Editions Aubier. 1996.
63. Gamba Szijarto S, Forcada Guex M, Borghini A, Pierrehumbert B, Ansermet F, Muller Nix C. Etats de stress post-traumatique chez les mères et chez les pères d'enfants prématurés: similitudes et différences. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 57 (2009) 385-391
64. Chatillon O, Galvao F. Psychiatrie, pédopsychiatrie. Editions Vernazobres-Grego.
65. Goutaudier N, Séjourné N, Bui E, Cazenave N, Chabrol H. L'accouchement prématuré: une naissance traumatique ? Symptômes de stress post-traumatique et variables associées. *Gynécologie Obstétrique et fertilité*, 42(2014) 749-754
66. DeMier RL, Hynan MT, Harris HB, Manniello RL. Perinatal stressors as predictors of symptoms of posttraumatic stress in mothers of infants at high risk. *Journal of Perinatology* 199; 16:276-80

67. Borghini A, Muller Nix C, La prématurité : du lien au devenir. Un étrange petit inconnu, Toulouse, Erès. *1001 bébés*. 2008
68. Borghini A, Muller Nix C. Les traumatismes après coup. *1001 Bébés*. 1 mars 2008;4157
69. Louis S. Accompagner son enfant prématuré, de la naissance à 5 ans. Editions De L'hôpital Sainte-Justine. Collection : Pour Les Parents. 2007
70. Minde K, Whitelaw A, Brown J, Fitzhardinge P. Effects of neonatal complications in premature infants on early parent-infant interactions. *Dev Med Child Neurol.*, 1983, 25, 763-777
71. Goldbeter-Merinfeld E, Attachement et Intersubjectivité : premiers liens de l'enfant, *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux* 2/2005 (n°35), p. 5-12 et p. 13-28
72. Muller Nix C, Forcada-Guex M, Borghini A, Pierrehumbert B, Ansermet F. Prématurité, vécu parental et relations parents/enfant : éléments cliniques et données de recherche. *Psychiatr Infant*. 19 févr 2010;Vol. 52(2):423450
73. Winnicott D. W. Le bébé et sa mère. Payot. 09/1992
74. Sauteraud A. Vivre après ta mort: psychologie du deuil. Editions Odile Jacob. Aout 2012
75. Soubieux M-J. Le deuil périnatal. Editions Fabert. Octobre 2010
76. Soubieux M-J. Le berceau vide: deuil périnatal et travail du psychanalyste. Erès. Juin 2013
77. Hanus M. Les deuils dans la vie: deuils et séparations chez l'adulte, chez l'enfant. Editions Maloine. 1994
78. Zonabend F, La mort: le chagrin et le deuil, in *Le Fœtus, le nourrisson et la mort*. L'Harmattan, 1998
79. Le Grand-Séville C. Anthropologie de la mort périnatale aujourd'hui. *Spirale* 2004/3 (n°31), p.41-50
80. Article 79-1 du Code civil, circulaire n°50 du 22 juillet 1993, relative à la déclaration des nouveaux-nés à l'état civil, www.legifrance.gouv.fr
81. Abraham N, Torok M. L'Ecorce et le Noyau, Paris, Flammarion, 1999
82. Tisseron S. Cryptes et fantômes psychiques : une histoire sociale, *Les secrets de famille*, Paris, Presses Universitaires de France, «Que sais-je ?», 2011
83. Goëb J-L, Leblanc-Deshayes M, Coin L, Malka J, Boudierlique C, Duverger P. Le décès d'un jumeau en réanimation néonatale. La place que le psychiatre peut prendre. *Archives de Pédiatrie*, (n°11) 09/2004, p.1135-1138
84. Garel M, Charlemaine E, Blondel B. Conséquences psychologiques des naissances multiples, *Gynécologie Obstétrique et Fertilité*. (n°34) 11/2006, p. 1058-1063

85. Anzieu D, Martin J-Y. La dynamique des groupes restreints, Paris, PUF, 2013
86. Galiano A-R, Pontalier S. Les groupes de parole de parents d'enfant déficients visuels : réflexion sur le dispositif et sur la place du psychologue, *Pratiques psychologiques*, 09/2012, vol. 18(3), p. 265-281
87. Psychologie de la forme. Wikipédia. 2015.
Disponible sur: https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Psychologie_de_la_forme
88. Ducrocq F. Un groupe de parole de parents, *Gestalt*, 01/2004 (n°26), p. 95-110
89. Maisonneuve J, La dynamique des groupes, 15e éd., Paris, Presses Universitaires de France "Que sais-je ?"
90. Durkheim E, Les formes élémentaires de la vie religieuse, Paris, Alcan 1912
91. Freud S, Totem et tabou: interprétation par la psychanalyse de la vie sociale des peuples primitifs, Petite Bibliothèque Payot, 2004
92. Le Bon G, Psychologie des foules. Édition Félix Alcan, 9e édition, 1905
93. Decherf G. et coll, Souffrances dans la famille - 2003 - Ed IN PRESS
94. Freud S, Psychologie collective et analyse du moi (1921), in Essais de psychanalyse, Paris, Payot, 2001.
95. Kaës R, Les théories psychanalytiques du groupe, 3e éd., Paris, Presses Universitaires de France « Que sais-je ? », 2009
96. Bion W.R, Recherches sur les petits groupes (Experiences in Groups, 1961), P.U.F., 1965, 5^e éd. 1987
97. Moreau-Ricaud M, Le groupe Balint a cinquante ans, *Topique* 3/2001 (n° 76), p. 93-102
98. Laplanche J, Pontalis J-B. Vocabulaire de la psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France - PUF; 2007.
99. Anzieu D, Le groupe et l'inconscient, L'imaginaire groupal, Dunod, 1999
100. Roussillon R, Roussillon R. Manuel de psychologie et de psychopathologie clinique générale. 2e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2014
101. Anzieu D, Les communications intra-groupes, in Geldard et al., Communications processes, *Pergamon Press*, 1965
102. Marcelli D, Cohen D. Enfance et psychopathologie, 9ème édition, Paris Masson, 2012
103. Vidogranov S, Yalom I.D. Concise guide to Group Psychotherapy, American Psychiatric Pub, 1989
104. Mouras M-J, Gueritte I, Le Boul A, Accueillir l'aîné(e) d'un bébé né de manière prématurée : mise en perspective de deux protocoles hospitaliers dont l'un de type groupal, *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe* 1/2008 (n° 50) , p. 161-174

105. Catharsis. Wikipédia. 2015.
Disponible sur: <https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Catharsis&oldid=116804188>
106. Behr H.L, Hearst L.E. Groupe analyse : un modèle de la psychothérapie de groupe développé par S.H. Foulkes, in *Psychothérapie psychanalytique de groupe : connexions* 36, 1981
107. Bouche-Florin L, Mercadante A. Approche psychosociale et transculturelle des processus de construction de « l'être-mère » dans un groupe de parole , *Enfances & Psy*, 2010/3 n° 48, p. 75-84.
108. Claudon P et al., Le groupe parole des fratries d'enfants hospitalisés en pédopsychiatrie, *Perspectives Psy*, 2005/2 Vol. 44, p. 139-143.
109. De Tournemire R, Lesage F. Groupe de parole pour adolescents ayant un trouble du comportement alimentaire, *Archives de pédiatrie*, mai 2013 Vol. 20, n°5S1, p.41-42
110. Oppenheim D, Hartmann O. Groupes psychothérapeutiques de parents en deuil, *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, février 2012 Vol. 50 - n°1, p. 62-70.
111. Buarque V, De Carvalho Lima M, Parry Scott R, Vasconcelos M-G. The influence of support groups on the family of risk newborns and on neonatal unit workers, *J. Pediatr.* (Rio J.) vol.82 n°4 Porto Alegre July/Aug 2006
112. Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. In *Semin Perinatol*, 2011 Feb;35(1):20-8.
113. Hays M-A, Millet C, La culture des bébés en néonatalogie : un groupe parents-bébés « Paroles et chansons » pour aborder le traumatisme, *Bébés et cultures*, Toulouse, ERES, «Hors collection», 2008
114. Ortenstrand A, Westrup B, Boström E.B, et al. The stockholm neonatal family centered care study: effects on length of stay and infant morbidity, *Pediatrics* 2010; 125: e278-285
115. Pierrat V, Zaoui-Grattepanche C, Rousseau S, Truffert P, Quels sont les bénéfices de l'implication précoce des parents en néonatalogie : le point de vue du bébé, *Devenir* 1/2012 (Vol. 24) , p. 35-44
116. Nyqvist K.H, Anderson G.C, Bergman N, et al. Towards universal kangaroo mother care: recommandations and report from the First European conference and Seventh international workshop on kangaroo mother care, *Acta Paediatrica*, 2010; 99: 820-826
117. Roussillon R., 2007, Manuel de psychologie et psychopathologie clinique générale, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson.
118. Leiderman P.H, Discussion parents of babies of very low birthweight, in R. Porter, O'Connor M. (Hrsg), Parent-Infant Interaction. *Ciba Foundation Symposium*, 1975 vol. 33.

119. Body Lawson FT, Imbault M, Dacqui L, Sibertin Blanc D. Groupe de parole de parents adoptifs : entre thérapie, partage et transmission. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol 60, n°4, p. 267-273
120. Minde K., Shosenberg N., Marton P., Thompson J., Ripley J., Burns S., Self help groups in a premature nursery. A controlled evaluation, *J. Pediatr.*, 1980, 96, 933-940
121. Smith K, Gabard D, Dale D, Drucker A. Parents opinions about attending parent support groups. *Child Health Care*. 1994; 23:127-36.
122. Horst L, Groupe de parents d'enfants prématurés. Notre expérience, *Contraste* 2/2009 (N° 31-32) , p. 251-267