



DÉNI

n.m. Trad. Angl. Denial, Disavowal. Domaine Sciences humaines.

Voir aussi : CARING, DOULEUR, EXCLUSION, PERSONNALITÉ, REFUS DE SOINS

Mode de défense qui consiste pour un sujet à refuser de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante, se trouve dans l'incapacité de reconnaître à quel point elle l'affecte émotivement. Nier ou refuser de s'approprier d'une vérité dérangeante, contraignante, faisant souffrir.

Cit. « En décembre 2005, une étude publiée dans la revue *AIDS* annonce que sur une cohorte sénégalaise de 453 hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes: (HSH²), 21,5% sont infectés par le VIH, pour une prévalence nationale de 1,5%. Il aura fallu 25 ans de sida pour obtenir cette donnée épidémiologique dramatique sur la vulnérabilité des HSH au VIH/sida dans un pays d'Afrique subsaharienne ! Cette absence de statistiques reflète avant tout le rejet complet dont les HSH sont victimes. « Les relations sexuelles entre hommes font l'objet d'un déni considérable en Afrique noire, où ces pratiques sont légalement interdites dans 29 États³... ».

Pour aller plus loin : CHARRON, C., DUMET, N. et al. *Les 500 mots de la psychologie*. Malakoff : Dunod. 2020.

DÉONTOLOGIE

n.f. Trad. Angl. Conduct. Domaine Sciences humaines-infirmières-juridiques.

Voir aussi : DIGNITÉ, EXERCICE INFIRMIER, FIN DE VIE, ÉTHIQUE, NORMES

D'après le *Dictionnaire culturel en langue française*⁴, ce nom est emprunté de l'anglais *deontology*, terme créé par J. Bentham. Pour le *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*⁵, c'est un « ensemble de règles qui régissent la conduite des membres d'une profession. L'expression est couramment employée pour

les professions organisées en ordre. Celui-ci établit un code de déontologie, vérifie qu'il est respecté et sanctionne les manquements». Selon le *Lexis* (Larousse 2009), dans le domaine de la santé, ces « règles régissent la conduite du médecin, à l'égard de ses malades, de ses confrères, de la société ».

Pour aller plus loin : DEVERS, G. *Droit et pratique du soin infirmier*. France : Lamarre. 2013.

↳ CODE DE DÉONTOLOGIE

Un code de déontologie régleme nte des activités professionnelles sous l'angle de valeurs éthiques et législatives. L'objectif d'un code est d'assurer le respect du mode d'exercice de la profession. Cet ensemble de droits et de devoirs permet de garantir une attitude adéquate entre les membres d'une même communauté agissante mais aussi avec les individus qui interagissent avec cette communauté. Le rapport entre les membres d'une profession et le public est celui de l'engagement et de la responsabilité. Le code de déontologie est publié par décret. Pour la profession infirmier.ière, il s'agit du décret n°2016-1605 du 25 novembre 2016 (Légifrance).

Pour aller plus loin : Ordre National des infirmiers. Code de déontologie des infirmiers. 2016. Disponible : <https://www.ordre-infirmiers.fr/deontologie/publication-du-code-de-deontologie.html>

↳ DÉONTOLOGIE INFIRMIÈRE

Le Conseil International des Infirmières⁶ (CII) caractérise la déontologie avec quatre responsabilités essentielles : promouvoir la santé, prévenir la maladie, restaurer la santé et soulager la souffrance. Les besoins en soins infirmiers sont universels. Le respect des droits de l'homme - en particulier le droit à la vie, à la dignité et à un traitement humain, ainsi que les droits culturels - font partie intégrante des soins infirmiers. Ces derniers ne sont influencés par aucune considération d'âge, de couleur, de croyance, de culture, d'invalidité ou de maladie, de sexe et d'orientation sexuelle, de nationalité, de politique, de race ni de statut social, autant de particularités qu'ils respectent au contraire. Les infirmières fournissent des services de santé à l'individu, à la famille et à la collectivité et coordonnent cette activité avec celles d'autres groupes qui travaillent dans des domaines connexes. Le code déontologique du Conseil International des infirmières (CII) pour la profession infirmière comprend quatre grands volets dans lesquels sont présentées les normes de conduite déontologique à respecter. Nous relatons les titres en invitant le lecteur à consulter l'intégralité du document sur le site Internet du CII : l'infirmière et l'individu, l'infirmière

et la pratique, l'infirmière et la profession, l'infirmière et ses collègues ». Pour les auteurs C. Dubois-Fresney et G. Perrin⁷, « La vie et la santé font partie des biens les plus précieux de l'homme, il donne un objectif élevé à l'infirmière qui collabore à la protection de la vie, au soulagement de la souffrance et à la promotion de la santé ». Florence Nightingale⁸ (1820, 1910) rédigea son serment d'infirmière au regard de ces responsabilités humanistes, en voici un extrait : « *Je ferai tout pour élever le niveau de ma profession et je garderai, avec une totale discrétion, les choses privées qui me seront confiées et tous les secrets de famille que la pratique de mon service me ferait éventuellement connaître. J'aiderai de mon mieux le médecin dans son travail, et je me dévouerai au bien-être de ceux qui sont laissés à ma garde...* ».

Pour aller plus loin : Ordre National des infirmiers (ONI) Code de déontologie des infirmiers [en ligne]. Décret n°2016-1605 du 25 novembre 2016. Disponible : https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/codedeonto_web.pdf.

DÉMARCHE DE SOINS → VOIR SOIN.S

DÉMARCHE QUALITÉ → VOIR QUALITÉ

DÉNUTRITION → VOIR ALIMENTATION

DÉPENDANCE

n.f. Trad. Angl. Care-dependency. Domaine Sciences humaines-infirmières.

Voir aussi : AUTONOMIE, CHRONIQUE, HABITUDE DE VIE, INCAPACITÉ, VULNÉRABILITÉ

Pour Virginia Henderson⁹, l'indépendance est « la satisfaction d'un ou plusieurs besoins par des actions appropriées accomplies par l'individu lui-même ou que d'autres font pour lui en regard de sa phase de croissance de développement et selon les normes sociales. L'indépendance est en relation avec les normes et les critères de santé ». Pour A. Memmi¹⁰, « la dépendance est une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou irréels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin ». Sylvie Pandelé¹¹ relève une définition plus récente légiférée stipulant que la dépendance est « l'état de la personne qui a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ». Dans son ouvrage, elle distingue la dépendance de la perte d'autonomie. Elle souligne « qu'un grand nombre de personnes dites dépendantes, et même lourdement dépendantes, demeurent autonomes, capables, selon la définition kantienne qui fait référence de « *se donner à soi-*

même les lois de son action ». Ainsi, l'autonomie n'est pas l'opposé de la dépendance, c'est l'indépendance qui en est son antonyme¹² ». Pour le sociologue Emile Durkheim¹³ (1895), la dépendance est un de ces mots « qu'on emploie couramment et avec assurance, comme s'il correspondait à des choses bien connues et définies, alors qu'il ne réveille en nous que des notions confuses, mélanges indistincts d'impressions vagues, de préjugés et de passions ».

Pour aller plus loin : MAILLARD, B., VINAY, A. et al. Dépendance affective et autonomie relationnelle chez l'adolescent infecté par le VIH. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. Vol. 67. N°2. Mars 2019. pp. 70-74.

➤ PHARMACO DÉPENDANCE

Voir aussi : ÉDUCATION DU PATIENT, SURVEILLANCE, SOINS ÉDUCATIFS ET PRÉVENTIFS

L'OMS¹⁴ définit la dépendance sur le plan pharmacologique comme un « état psychique, quelquefois physique, résultant de l'interaction d'un organisme vivant et d'une substance, se caractérisant par des modifications du comportement et par d'autres réactions qui comprennent toujours une compulsion à prendre le produit de façon continue ou périodique afin d'en retrouver les effets et d'éviter les malaises de privation. Cet état peut s'accompagner ou non de tolérance. Un même individu peut être dépendant à plusieurs produits ».

Pour aller plus loin : VENISSE, J-L. *Prévenir et traiter les addictions sans drogue : un défi sociétal*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson. 2012.

DÉSESPOIR → VOIR ESPOIR

DESIGN INFIRMIER

loc. Trad. Angl. Principles and practice of nursing care. Domaine Sciences infirmières.

Voir aussi : ART INFIRMIER, CARING, DÉMARCHE DE SOINS, RÔLE PROPRE, RECHERCHE CLINIQUE

Actes de soin unissant les questions fondatrices du soin infirmier, « *quoi, comment, qui* » et l'interaction de l'infirmière avec la personne soignée, la famille, l'environnement, dans une démarche réflexive et dans l'objectif d'accroître son niveau d'expertise. Les auteurs de *La pensée infirmière*¹⁵ définissent le *Design* comme une « création d'un soin faisant appel à divers processus, dont la pratique réflexive

(intégration de valeurs et de connaissances, intuition, analyse critique et jugement clinique), la collaboration (avec les personnes, les familles, les communautés et les populations visées, avec l'équipe de soins intra et interprofessionnelle, avec les partenaires de divers secteurs) et les diverses expressions de soin (individuelles, familiales/Systémiques, communautaires, *populationnelles*, écologiques) ».

Pour aller plus loin : NAGELS, M. Le jugement clinique est un schème. Propositions conceptuelles et perspectives en formation. *Recherche en soins infirmiers*. N°129. Juin 2017. pp. 6-17.

D

DÉTRESSE

n.f. Trad. Angl. Distress. Domaine Sciences humaines-infirmières.

Voir aussi : COLÈRE, DOULEUR, IMPUISSANCE, SENTIMENT, SOUFFRANCE, SOINS RELATIONNELS

De nature morale et réactive, la détresse psychologique revêt de sentiments négatifs pouvant être éphémères, contradictoires, déséquilibrants. Selon, J. Saint-Arnaud¹⁶, « la détresse est un état affectif vécu quand une personne pose des jugements moraux sur une situation dans laquelle elle est impliquée, mais qu'elle n'agit pas en fonction de ses jugements ». Ce type de détresse relève d'un processus interne bouleversé par un ou plusieurs événements et conduit à des troubles cognitifs (concentration atténuée...), émotifs (colère...), physiques (douleurs...) et sociaux (isolement...).

Pour aller plus loin : TREMBLAY, N. et PARENT, N. Détection de la détresse chez les personnes atteintes de cancer. Une pratique infirmière essentielle. *Perspective Infirmière*. Vol. 15. N°4. Septembre-Octobre 2018. pp. 45-50.

DÉTRESSE SPIRITUELLE → VOIR SPIRITUALITÉ

DEUIL

n.m. Trad. Angl. Bereavement. Domaine Sciences humaines.

Voir aussi : ACCOMPAGNEMENT, ÉTHIQUE, FIN DE VIE, FINITUDE, TEMPS, SOINS PALLIATIFS

Douleur visible ou invisible liée à la perte d'être aimé, d'un proche estimé. Selon l'Association *vivre son deuil*¹⁷, la douleur touche à la fois le corps et le cœur. C'est une sensation corporelle diffuse qui peut parfois se localiser mais, c'est tout autant une disposition affective mal définie. Elle est donc globale même si son intensité est variable selon les personnes et selon les moments ». Le deuil est un lent processus

de quête de sens, de reprise de fonctions socio-professionnelles et comporte des étapes qui, selon M. Ruszniewski¹⁸, peuvent se traduire dans différentes manifestations psychologiques :

- **La sidération.** Dès l'annonce d'un pronostic grave, le temps semble s'arrêter sous le choc de la mauvaise nouvelle. Les projets de vie sont figés et remis en cause. Plusieurs vies sont désorganisées, non seulement celle du patient, mais aussi celles de ses proches. Mme L., une patiente très angoissée à l'idée de la mort, s'exprimait ainsi : « Je veux qu'elle arrive tout de suite », « Combien de temps cela prend-il de mourir ? », « Comment fait-on pour mourir ? », « Combien de temps me reste-t-il à vivre ? ».
- **Le déni.** Le patient se projette souvent dans le temps et parle de ses projets comme si de rien n'était. Cet espoir lui permet psychologiquement de gagner du temps et de vivre positivement les heures à venir. M.D. atteint d'un cancer pulmonaire au stade terminal et souffrant d'essoufflements à la moindre mobilisation, affirmait : « Je vais aller dans le Sud chez un ami et je dois continuer à repeindre ma maison ! ». Parfois, le patient adopte un comportement différent devant ses proches pour les rassurer et leur montrer que « tout va bien ». Au contraire, avec les soignants, il exprime ses craintes et ses doutes sur l'avenir. Également, par son repli sur soi, il témoigne de sa baisse de moral et de sa compréhension de la situation.
- **La colère.** Les heures qui passent soulèvent des angoisses qui s'expriment par des mots, tout au long du parcours de la maladie. Il est difficile de penser que le temps est compté, devenant un « compte à rebours ». Le patient doit apprendre à faire deux deuils successifs, celui de sa « bonne santé » et celui du temps qui lui reste à vivre. Quand les symptômes de fin de vie apparaissent, le patient s'exprime souvent sur le ton de la colère : « Je sens que je n'en ai plus pour longtemps », « Je n'ai plus de temps, ma vie est derrière moi ! ».
- **Le marchandage.** Le temps de la séparation physique est souvent le moment le plus difficile à supporter. Se dire « au revoir » et penser que l'on ne reverra plus la personne aimée, sont souvent des moments insupportables, que ce soit pour les proches ou pour celui qui part. La personne malade, quand elle le peut et/ou la famille, demandent alors de gagner un peu de temps. Celui-ci peut être obtenu par le biais d'une reprise de perfusion et de l'alimentation. D'autres patients tentent de contrôler le temps qui passe en lui assignant une durée précise : « Je serai morte à Noël ! ».
- **L'acceptation.** Cette étape permet de transformer le présent et de lui donner tout son sens, en vivant « consciemment » les

moments qui passent : « Le temps de l'horloge que vous voyez, n'est pas le même pour moi », « Vous avez des projets, les miens sont derrière moi », « Je ne cours plus après le temps, je le vis, car il m'est compté ».

Pour aller plus loin : BACQUE, M.-F. et HANUS, M. *Le deuil*. Paris : PUF : Humensis. 2020. (Que sais-je ?).

↳ ACCOMPAGNER LE DEUIL

Dans la situation de mort violente (suicide...) et pour Christophe Fauré¹⁹, il y a un risque inhérent au processus traumatique, celui du syndrome de stress post-traumatique (SSPT ou PTSD : post-traumatique stress disorder) dont les critères diagnostiques doivent être systématiquement recherchés dans le cas de deuil après mort violente. Le SSPT se caractérise par :

- la réactivation (très chargée émotionnellement) de l'événement traumatique sous forme de « flashes », d'images intrusives, de cauchemars à répétition (images récurrentes de l'adolescent pendu dans sa chambre) ;
- des conduites d'évitement de toutes les circonstances qui, de près ou de loin, sont en lien avec l'événement traumatique (exemple : évitement du métro, car l'enfant s'est jeté sur les rails). De même, évitement et/ou retrait social du fait d'un ressenti intérieur qu'il est difficile d'exprimer ou de partager avec autrui. Cette difficulté d'expression expose la personne traumatisée au risque de ne pas pouvoir « métaboliser » psychologiquement ses affects. Le risque de décompensation dépressive n'est pas négligeable ;
- l'hypervigilance. Les personnes se retrouvent dans un état de stress chronique où est, notamment, redoutée la récurrence de l'événement traumatique initial. Elles décrivent un état constant de tension intérieure qui les rend vulnérables et facilement irritables, parallèlement à de grandes difficultés de concentration ou de mémorisation (exemple : sentiment de panique lorsqu'elles entendent la sirène des pompiers, en écho à leur intervention le jour du suicide). Il peut en résulter des troubles anxieux, des troubles du sommeil. Le recours excessif aux médicaments ou à l'alcool à visée anxiolytique et/ou antidépressive est fréquent.

En soin infirmier, le deuil est lié aussi aux soins palliatifs, aux situations de fin de vie (oncologie...) à la douleur, à la souffrance des autres, à la sienne. La famille, l'entourage et les proches sont les personnes qui communiqueront leur souffrance aux soignants. Cette proximité est prise en compte de l'annonce du diagnostic à la toilette mortuaire. Il s'agit pour le soignant de cheminer dans une épreuve commune

et d'employer des moyens techniques de relation d'aide, comme l'empathie, pour accueillir l'anxiété, le changement (rien ne sera plus comme avant), le parcours thérapeutique de la personne soignée (chimiothérapie...), les incertitudes (économiques, pathologiques...) en apprivoisant les représentations des uns et des autres (celle du soignant, celle de la famille, du patient) pour favoriser la lente progression d'une nouvelle organisation de vie. Les problèmes de communication peuvent conduire à une forme d'épuisement, de défaillance émotionnelle, psychologique et ou professionnelle.

Pour aller plus loin : HENNEZEL (de), M. *L'adieu interdit*. Paris : Plon. 2020.

↪ DEUIL BLANC

Les questions de deuil et de chagrin comptent parmi les plus difficiles à traiter quand on s'occupe d'une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces maladies sont fatales, progressives et dégénératives ; elles détruisent les cellules cérébrales. Que la personne soit votre conjoint, un parent ou un ami, vous ressentirez le deuil et le chagrin de diverses manières à chaque étape de votre accompagnement de la personne [...] Le deuil blanc diffère du deuil qui suit le décès, car sa résolution complète est impossible tandis que la personne est encore en vie (Guide Le deuil blanc²⁰). D'après E. Malaquin-Pavan et M. Pierrot²¹ il s'agit « de la perte progressive d'une relation affective d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou démente, en perte de capacités cognitives. C'est un deuil de la relation par l'absence d'échanges intellectuels, sociologiques. Cinq phases ont été repérées comme faisant partie intégrante du travail d'accompagnement prévenant le risque de ce type de deuil : l'annonce du diagnostic de démence type Alzheimer (DTA) ; le maintien à domicile, l'entrée en institution, la vie en institution et l'après décès ».

Pour aller plus loin : PIERRON ROBINET, G., BONNET, M. et al. L'attachement "blanc" dans la relation d'aide. *Dialogue : Familles & Couples*. N°212. Juin 2016. pp. 117-127.

↪ DEUIL INTERDIT - DEUIL EMPÊCHÉ

Pour Capucine Lefèvre²², en période de crise sanitaire, les situations de confinement induisent des soins effectués vers des personnes vulnérables en excluant les familles. Des interdits sanitaires peuvent être mis en place. C'est ce qui est arrivé, en 2020, lors de la pandémie liée au virus Sars*-CoV-2 (*Syndrome Respiratoire Aigu Sévère). Dans divers services hospitaliers (soins palliatifs, réanimation...), dans certains Ehpad ou à domicile, des personnes sont décédées sans leur

proche. Il y a eu 65 415 décès en 2021²³. Les personnes soignées, les résident.e.s ont été privés de l'accompagnement de leur famille²⁴.

En 2020, le droit d'être présent à un moment important de la vie d'une personne a été retiré. Comme le souligne Marie de Hennezel « *la crise de la Covid 19 a généré des souffrances dont nous ne mesurons pas encore les conséquences [...] des décisions sanitaires, censées protéger le vivant, ont en fait généré de l'inhumanité et de l'indignité* ». Cela a bouleversé le processus habituel de deuil des proches. Celui-ci est caractérisé par *le déni, la colère, le marchandage, la dépression, l'acceptation*. Cette complexité sociale induit une séparation violente, un état de stupeur, d'anxiété et de frustration. Dans un tel contexte, les proches n'ont plus l'occasion d'accompagner les personnes aimées jusqu'à la fin de leur vie. La confrontation à la mort est distancielle (l'annonce faite par téléphone) virtuelle (en totale absence d'existence réelle). Les familles sont dépossédées du temps consacré à la mort, des rituels liés aux croyances fondant le caractère humain des individus. Elles se sentent mises à l'écart, retranchées dans une solitude silencieuse et triste, sans la possibilité de revoir une toute dernière fois la personne défunte.

La présence intime de la famille avec l'être aimé reste un levier incontournable pour favoriser le processus de deuil. Cette interruption relationnelle, spirituelle, psychosociale n'est pas dans l'ordre des choses. Cela engendre un traumatisme inattendu. Cette perte d'intimité est perturbante et vise aussi la perte de confiance (de soi, de l'institution et de la personne mourante). La distanciation physique et psychique accentue le sentiment de culpabilité des proches. Comme le souligne Julie Rolling et Anna Barresi²⁵, « *Lorsqu'il s'agit d'un virus, cette question peut venir exacerber la culpabilité de l'endeuillé, compliquant ainsi le travail d'élaboration de la perte et de la culpabilité inhérente à cette dernière. S'ajoutent à ce sentiment de responsabilité les restrictions d'ordre sanitaire et l'impossibilité d'accompagner la personne aimée dans les derniers instants qui peuvent constituer des moments propices à de dernières confidences et des paroles déculpabilisantes pouvant aider les proches dans leur cheminement...* ». De l'intime au collectif, la perte de repères a privé les familles de leur parole résiliente. Dans l'article *Deuil interdit*²⁶, les propos recueillis mettent l'accent sur cet aspect social « *En général, lors de catastrophes ou d'attentats qui ébranlent le vivre-ensemble et nos repères, la société enclenche dès le départ des réponses collectives en sortant dans la rue, en allumant des bougies, en déposant des fleurs, en construisant des récits autour de la situation et des morts, en se constituant en collectifs de victimes, de proches... Tout cela a une dimension cathartique. En plus, dans ces moments-là, on se prend souvent dans les bras pour se reconforter,*

là où aujourd'hui, les gens sont à distance et les familles renvoyées à leur isolement. Face au désarroi, cela peut provoquer des situations délicates... ». Les interdictions et restrictions sanitaires caractérisent un deuil traumatique. Ce contexte vise à déshumaniser la prise en soins. Les rites funéraires deviennent impossibles. Le travail de deuil doit prendre en compte l'activation des mécanismes de stress dans la phase de sidération. Ordinairement, les soignants savent apprécier l'influence de l'entourage²⁷ en situation de fin de vie pour mettre en place des rendez-vous, débiter l'accompagnement si une absence rend la présence impossible (selon les circonstances). En période pandémique, les familles pourraient bénéficier de ce processus avec un accompagnement psychologique spécifique. Malgré les contraintes sanitaires, le contact relationnel pourrait être privilégié, autorisé. Rencontrer les équipes soignantes dans une phase terminale influence l'entourage qui s'habitue à la perte physique d'une personne qui a compté dans sa vie. La nature des soins, selon Florence Nightingale contribue à « *s'efforcer de mettre le malade dans les meilleures conditions pour permettre à la nature d'agir*²⁸ ». En situation de crise sanitaire, les lois semblent converger vers l'expression d'une indifférence empêchant les infirmières de se préoccuper de l'adaptation des personnes endeuillées.

Pour aller plus loin : DE HENNEZEL, Marie. *L'adieu interdit*. Paris : Plon. 2020.

➤ DEUIL PARENTAL

Deuil caractérisé par la perte de sa descendance directe, entraînant des sentiments douloureux de culpabilité, bien que celle-ci ne soit pas vraiment justifiée. Ce départ de l'être aimé plus jeune est cruel et rend le parent délaissé inconsolable. Comme le souligna Léon Schwartzberg²⁹, « un parent n'est pas orphelin lorsqu'il perd un enfant, il ne devient pas non plus veuf, aucun mot n'exprime la douleur de la perte de son enfant, tellement cela n'est pas naturel ». La souffrance est néanmoins obsédante, indescriptible, abyssale. Le maintien de la vie peut se révéler insurmontable sans le soutien de la famille, de proches, de professionnels. Les soignants et ou autres professionnels écoutent et favorisent le processus dérotant des émotions et accompagnent aux étapes d'un deuil³⁰, en prenant en compte d'une dimension « anormale », c'est-à-dire de perdre un plus jeune que soi, celui en qui nous portions tous les espoirs. L'accompagnement permet de mettre en œuvre un espace de parole et contribue à faire émerger les questions, le chagrin d'un adulte désorienté. Des étapes plus au moins complexes sont nécessaires pour traverser le temps du deuil : ces étapes sont compliquées. Pour Roland

Narfin³¹, le « *deuil compliqué* est caractérisé par une perturbation du travail de deuil qui ne s'engage pas ou qui ne parvient pas à son terme. La perte est connue mais la réaction de la personne à cette perte ne se soumet pas au modèle des étapes et de la symptomatologie du deuil "normal". Les manifestations en sont excessives, atypiques, non résolutes ou bien le deuil paraît absent et la personne ne semble pas en souffrir. Il peut être :

- différé : est un refus de la réalité de la perte qui persiste dans le temps et diffère l'installation de la dépression (les actions quotidiennes du défunt sont entretenues, ses objets conservés). La mécanique du rituel entretient le déni de la mort ;
- inhibé : l'endeuillé ne réfute pas la réalité de la perte mais refuse les affects qui y sont associés. La symptomatologie somatique est souvent très conséquente ;
- chronique : la tristesse et les symptômes dépressifs ne s'amenuisent pas ».

Pour aller plus loin³² : LEVEQUE, I., ERNOULT-DEL COURT, et al. *Repères pour vous, parents en deuil*. Paris : Association SPARADRAP. 2012.

↪ DEUIL PÉRINATAL

La question de la perte d'un enfant relève du statut juridique. Comme le souligne Marylin Bourbon³³ « La naissance d'un enfant en droit civil est étroitement liée à sa naissance physique, mais cette dernière est conditionnée pour qu'il y ait naissance juridique. Ainsi, un enfant juridiquement né est un enfant civilement déclaré ». La loi du 8 janvier 1993³⁴ distingue quatre catégories d'enfants décédés en période périnatale, en considération de leur vitalité à la naissance et de leur viabilité :

- les enfants décédés après la déclaration de leur naissance ;
- les enfants nés vivants et viables ou non, décédés avant leur déclaration ;
- les enfants nés « sans vie » ;
- les enfants dits morts-nés.

D'après le droit français, il existe deux situations d'enfants nés morts. Il y a les enfants « nés sans vie », c'est-à-dire, nés morts après une durée de gestation de 22 semaines d'aménorrhée ou pesant plus de 500 grammes et les enfants dits morts-nés qui sont ceux nés morts avec une durée de gestation inférieure à 22 semaines d'aménorrhée ou pesant moins de 500 grammes. Pour les enfants « nés sans vie », l'officier d'état civil établit un acte d'enfant sans vie qui est inscrit sur le registre des décès. En matière de droit de la famille, ces enfants ne peuvent être ni reconnus, ni légitimés. Demeure la question

de savoir si cet acte est une reconnaissance du « statut d'enfant ». Le processus de deuil intervient dans ce contexte juridique lié au statut. Pour Françoise Billot³⁵, « la période qui suit l'accouchement n'est pas simple à gérer pour les soignants qui s'interrogent, par exemple, sur la pertinence du choix concernant la chambre : faut-il laisser cette mère parmi les autres ? Certaines le revendiquent, vivant très mal d'être mises à l'écart, surtout au bout d'un couloir ; d'autres préfèrent se retrouver au calme et fuir les pleurs des bébés. De plus, souvent démunies et ne sachant que dire, il est difficile parfois pour les professionnels d'entrer dans ces chambres, accentuant ainsi le sentiment d'isolement de ces mères ».

Pour l'institut national de santé publique québécois³⁶, le deuil périnatal comporte des caractéristiques et diffère de celui « d'une personne ayant vécu et constitue une épreuve particulièrement difficile à vivre pour les parents pour les raisons suivantes :

- **L'imprévisibilité du décès** : aucun parent n'est préparé à perdre un enfant avant ou après sa naissance. Ce type de décès peut donc comporter une dimension traumatique ;
- **Le lien affectif avec le bébé** : la formation du lien affectif avec l'enfant à naître s'amorce à différents moments pour chaque parent. Pour la plupart des parents, ce lien s'établit bien avant la naissance du bébé, particulièrement à partir des premiers mouvements fœtaux et parfois même dès la planification de la grossesse. L'utilisation de l'échographie permet aux parents d'entendre le cœur du bébé ou de le voir sur une image, ce qui les amène souvent à intégrer rapidement le bébé dans la famille ;
- **Les pertes multiples** : Le décès d'un bébé occasionne des pertes simultanées qui peuvent toucher l'identité ou l'estime de soi du parent : par exemple, la perte du statut lié à la maternité ou au rôle parental, la perte des projets et d'un avenir (alors que dans le cas de la mort d'une personne ayant vécu, il s'agit de la perte du passé) ;
- **L'absence de souvenirs concrets** : peu de souvenirs tangibles sont rattachés au bébé. Cette perte peut alors sembler irréelle et être donc plus difficile à surmonter pour les parents ;
- **Le manque de reconnaissance sociale** : bien que la grossesse ait été réelle pour les parents (par exemple, ceux-ci ont visualisé le bébé, lui ont donné un prénom), ces derniers reçoivent peu de reconnaissance sociale après le décès du bébé. Il n'y a pas nécessairement de funérailles ni d'acte de naissance ou de décès pour souligner l'existence d'un bébé mort trop prématurément. Les parents peuvent ainsi avoir l'impression qu'il n'y a aucune trace de leur bébé. Enfin, puisque les gens de l'entourage n'ont pas connu le bébé, ils ignorent souvent la profondeur du lien

affectif du parent avec celui-ci, et beaucoup se sentent mal à l'aise de parler de cette perte avec les parents ».

Pour M.-F. Sauze et C. Deparis³⁷, « chaque parent va réagir différemment face à une naissance prématurée en fonction de ses capacités à gérer des situations imprévues, faites de rêves, d'espairs, de déceptions et de craintes. La multiplicité des nouveau-nés et des familles accueillis en milieu hospitalier demande de la part des soignants une adaptation concernant la communication, l'adéquation de l'information et des savoir-faire. La formalisation des pratiques actuelles dans le cadre d'un projet de service, comme les soins de développement, ainsi que la mise en place d'un accompagnement personnalisé des parents, semblent faciliter l'élaboration d'un lien de qualité entre le nouveau-né prématuré et ses parents ».

Cit. « *La mort d'un enfant est toujours un scandale. Les enfants n'ont pas le droit de mourir. Leur mort est trop injuste, trop illogique. Porteurs d'avenir, chargés des souhaits et des espérances des adultes, ils doivent impérativement, à toute force, vivre au-delà de notre propre existence*³⁸ ».

Pour aller plus loin : DOLLANDER, M. Deuil périnatal paternel et relation d'objet virtuelle. *Dialogues : Familles & Couples*. N°205. Mars 2014. pp. 103-114.

DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT

loc. Trad. Angl. Childdevelopment. Domaine Sciences humaines.

Voir aussi : ACCOMPAGNEMENT, ADOLESCENCE, AIDANT NATUREL, ATTACHEMENT, FAMILLE

D'après le livre *Vocabulaire de psychopédagogie et de psychiatrie de l'enfant*³⁹ « la naissance est un traumatisme important pour l'enfant, « brutalement dépossédé du milieu utérin, expulsé à travers des voies génitales, séparé de la mère, ayant à s'adapter sans transition à notre milieu (aérien, sonore, à la température et à l'éclairage variable). Le premier cri serait la première expression de l'angoisse primitive liée à cette adaptation forcée... À la naissance, le domaine de l'Acquis (par opposition à l'Inné) commence, fait du jeu combiné de la maturation qui se poursuit et de l'expérience qui débute ». Selon l'article *De la conception à l'adolescence*⁴⁰, « les étapes de la croissance et du développement se basent sur l'ordre et l'enchaînement des paliers développementaux que l'enfant doit franchir pour passer au stade suivant :

Période prénatale : de la conception à la naissance

- Préembryonnaire : de la conception jusqu'à environ 2 semaines de grossesse.