

# Le deuil périnatal

Autor(en): **Gogniat Loos, Fabiène**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici**

Band (Jahr): **97 (1999)**

Heft 5

PDF erstellt am: **12.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-951337>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

## EDITORIAL

«Maman, t'as déjà fait une fausse couche?» La question a de quoi surprendre, puisqu'elle sort de la bouche d'un petit bonhomme qui n'a pas encore sept ans, adressée à sa maman,



rédatrice du journal des sages-femmes suisses, laquelle est justement en train de travailler sur un dossier traitant du deuil périnatal. La vie

nous réserve parfois de surprenantes coïncidences. Le petit bonhomme en question n'a d'ailleurs eu aucun mal à donner une définition correcte du terme «fausse couche». La jeunesse n'est plus ce qu'elle était!

Et bien non, je n'ai jamais fait de fausse couche. Et il n'y a pas si longtemps que cela, je n'étais pas tellement consciente, ni de la chance que j'avais eu, ni du deuil que pouvaient traverser les femmes confrontées à cette épreuve. Perdre un fœtus ne me semblait pas aussi dramatique que perdre un enfant déjà né. Et pourtant! D'autre part, l'accueil qu'on réserve parfois à ces femmes est encore trop froid, trop impersonnel; par manque de temps et d'effectif certes, mais aussi parce que le thème du deuil reste très tabou dans le monde médical en général et en obstétrique en particulier. Formées pour donner la vie, les sages-femmes ne le sont pas pour faire face sereinement à la mort. Il est temps que le tabou tombe et que de plus en plus d'équipes interdisciplinaires soient mises sur pied pour aider les couples en deuil, à l'image de ce qui se fait au CHUV et ailleurs.

## Lorsque la vie se heurte à la mort

# Le deuil

**Si la plupart des sages-femmes ont choisi ce métier, c'est pour accompagner une famille dans le cadre d'un heureux événement. Mais nous savons aussi que si la grossesse induit un sentiment de plénitude et de joie, elle peut aussi aboutir à l'échec du projet parental et à la mort de l'enfant ou du fœtus. Accepter la vie, c'est aussi accepter la mort. Comment nous, sages-femmes, pouvons-nous accompagner les parents touchés par cette tragédie? Nous avons essayé de réunir ici quelques pistes.**

## Fabienne Gogniat Loos

**FACE** à un couple qui vient de perdre son bébé, il faut bien dire que l'équipe se sent impuissante et que souvent, gênée, mal à l'aise, elle répond mal aux besoins des parents en deuil. Dans le monde médical, et plus particulièrement en obstétrique, la mort est un échec et le deuil et ses manifestations sont peu évoqués dans le cursus de nos études. La mort n'est pourtant que le revers de la vie, comme une médaille à deux faces.

### Le processus de deuil

Tout d'abord, il convient de bien comprendre le processus de deuil. Tous les modèles de description du processus de deuil distinguent cinq grandes étapes, même s'ils diffèrent parfois sur des détails. Ces cinq grandes étapes sont: le choc initial, la protestation, la désorganisation, la réorganisation et, enfin, l'adaptation. Comme toute expérience humaine, le deuil ne se déroule pas de manière immuable, dans un ordre chronologique identique pour toutes les personnes. Ainsi les membres d'une même famille ne passent pas forcément par la même étape de deuil en même temps. Ils peuvent aussi omettre une étape ou la répéter à plusieurs reprises.

Ces différentes étapes sont bien détaillées dans le tableau ci-contre.

L'intensité de la douleur induite par la perte de l'enfant découle naturellement de l'attachement qui s'était créé. Le deuil sera d'autant plus intense que le lien aura été fort. Tout attachement, même celui de l'enfant à son doudou, qui peut paraître ridicule, nécessite un processus de deuil s'il y a rupture du lien, par exemple si l'enfant perd son doudou. Ce n'est pas parce que cette perte nous semble, à nous, peu importante, qu'elle ne l'est pas pour l'enfant. Il en est de même pour la perte d'un bébé ou d'un fœtus: ce n'est pas à nous de juger de l'importance ou du bien-fondé du deuil ou de la douleur. Nous devons simplement accompagner dans les meilleures conditions possibles le couple, en consolant, en écoutant, en faisant un bout de chemin avec lui.

### L'attachement existe dès le désir d'enfant

Bien avant sa naissance et même sa conception, l'enfant est attendu. Une fois la future mère enceinte, elle vit avec son bébé; elle lui parle, elle le sent bouger; elle a même l'occasion de le voir à l'échographie. Dès les premiers instants, le lien se crée et se resserre au fil de la grossesse.



# périnatal

Pour le père, c'est un peu différent. Durant le premier trimestre de la grossesse, il éprouve généralement un sentiment d'irréalité par rapport à la venue de l'enfant. Le père commence en général à s'attacher au fœtus entre la 25<sup>e</sup> et la 30<sup>e</sup> semaine de grossesse, lorsque lui aussi peut le sentir bouger.

Lorsque la grossesse se termine par un avortement provoqué ou spontané durant le premier trimestre, le père est souvent moins touché par la perte que sa compagne, il se préoccupe davantage des réactions de cette dernière. Par contre, si le deuil survient au deuxième ou troisième trimestre, le père risque de vivre un deuil aussi intense que sa femme, et souvent plus difficile. Toute son

enfance, il aura entendu des phrases du genre: «Ne pleure pas, tu es un homme.» Il aura donc du mal à exprimer son chagrin, et aura tendance à le transformer en colère, une émotion plus «masculine». La très grande colère que ressentent à ce moment les pères doit trouver son orientation, et souvent elle tombe sur le personnel hospitalier. Cette colère est normale, il faut l'accepter, car cette phase est déterminante pour la bonne poursuite du processus de deuil. Ensuite, l'homme reprendra rapidement son travail après le drame, il refoulera son chagrin, se refermera sur lui-même pour continuer de fonctionner comme le lui demande la société. Ainsi la plupart de ses copains demanderont «Comment va ta femme?» plutôt que «Comment vas-tu?», lui niant tout droit à la tristesse.

La femme subit, elle, les changements physiologiques caractéristiques du post-partum: fatigue, changements hormonaux, dépression post-natale, engorgement des seins. Comme son ventre est proéminent, elle a l'air d'être encore enceinte, mais ne l'est plus et ce vide n'est pas compensé par la présence d'un bébé. Souvent, elle a même la douleur de côtoyer à l'hôpital des femmes qui s'occupent de leur bébé.

## «Avez-vous déjà vécu une grossesse?»

D'ordinaire, les couples s'interrogent sur les causes de la mort, à la recherche d'une réponse à leur pourquoi, d'un coupable peut-être. Mais même si la cause de la mort peut être établie, elle laisse des incertitudes. Si

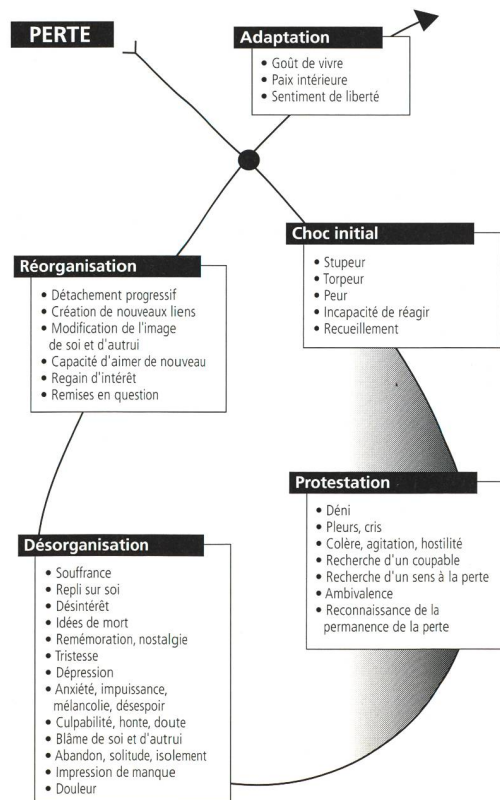
«Le plus dur à vivre est d'avoir à taire la fierté d'avoir eu un bébé. Les gens acceptent que les parents expriment leur fierté lorsque le bébé est en vie, mais comment peut-on être fier d'avoir eu un bébé mort? Je veux pouvoir dire que j'ai déjà eu une petite fille. Je veux considérer cet enfant comme la mienne.»

Maman de Marielle, morte à 21 semaines de grossesse.

«Une amie m'a appelée pour me dire: «Je ne sais pas quoi te dire, mais je veux que tu saches que je pense à toi.» J'ai lui ai répondu: «Il n'y a rien à dire. Le bébé est mort et personne ne peut rien y changer, mais le fait que tu penses à moi me fait beaucoup de bien.»»

«Cela fait sept ans que j'ai perdu mon bébé. Je n'oublierai jamais que les infirmières n'étaient là ni avant, ni pendant, ni après l'accouchement. Encore aujourd'hui, j'ai envie de crier ma rage d'avoir été laissée seule pour expulser mon bébé, à 25 semaines de grossesse. Il était vivant; je l'ai regardé mourir, seule, impuissante.»

## Les étapes du processus de deuil



Tiré du livre «Lorsque la vie éclate».



*«Le seul soutien que j'ai eu, c'est celui de mon médecin. Il me répétait combien il était désolé pour moi. Après la naissance du bébé, il m'a pris dans ses bras et a pleuré avec moi.»*

*«Quand j'ai dit à mes beaux-parents que je regrettais de ne pas avoir fait enterrer mon bébé mort à 25 semaines de grossesse, mon beau-père m'a répondu: «Ce n'était pas un vrai bébé.» J'ai encore du mal à le lui pardonner.»*

*«Pour moi, c'était vraiment une enfant. Je voulais une fille, j'avais imaginé comment elle serait; je l'ai perdue à jamais.»*

*«Que ce soit à trois, à six ou à neuf mois de grossesse, c'est un bébé que l'on perd. Je ne m'étais pas rendue compte avant à quel point c'était vraiment un enfant. Il y a vraiment un vide dans la famille, comme s'il avait vécu.»*

l'enfant avait une malformation cardiaque, comment être sûr que le prochain n'en souffrira pas aussi?

Pour le couple, la perte d'un enfant marque l'échec de son objectif principal: la fondation d'une famille. Pour ne pas rester sur cet échec, la plupart des couples tentent généralement de concevoir un autre enfant: certains après quelque temps, pour retrouver un équilibre; d'autres seront obsédés par l'idée d'avoir au plus tôt un nouvel enfant. Mais cette nouvelle grossesse ne ressemblera pas à la précédente. Les parents hésiteront à s'attacher trop tôt au nouveau bébé, ils retarderont le moment d'annoncer la nouvelle grossesse aux parents et aux amis.

Au cours de la prochaine grossesse, l'équipe médicale devra être attentive. Les femmes ayant vécu un avortement (spontané ou thérapeutique) ont toujours un mélange de peur et de culpabilité face à la nouvelle grossesse. Souvent, nous n'abordons pas ce sujet simplement parce que nous ne sommes pas à l'aise avec. Or, si ce fait apparaît dans le dossier, il faut y accorder une importance. Il en est de même avec une fausse couche, qui apparaît sur les génogrammes. On pourrait lancer le sujet en disant par exemple «Avez-vous déjà vécu une grossesse?». Une fois la bouée lancée, la femme choisira si elle veut la saisir ou non. Si ce n'est pas le cas, il ne faut pas forcer. Tant qu'on aborde ce sujet avec respect, on ne risque pas de faire de gros dégâts.

### L'importance de l'entourage

Les membres de l'entourage, amis et parents, ne savent souvent pas comment réagir face à la perte d'un enfant pendant la grossesse. En raison de leur malaise, ils n'offrent pas beaucoup

d'aide aux parents. Les commentaires convenus tels que «Vous êtes jeunes, vous en aurez d'autres» ou «C'est la volonté de Dieu» peuvent faire beaucoup de mal, car ils tendent à minimiser l'ampleur de la perte. Ils reflètent pourtant les valeurs de notre société qui nie la mort et les peines du deuil.

Cette absence de reconnaissance sociale du deuil isole les parents, qui ne se sentent pas compris. Ce malaise des amis par rapport à la mort d'un bébé peut contribuer à casser le réseau social des parents et à leur faire perdre aussi leurs relations sociales.

### L'aide du personnel médical

L'accueil offert par les sages-femmes et le personnel de santé varie selon l'établissement et le personnel en place. De nombreux auteurs soulignent naturellement l'importance d'un soutien approprié. Une étude australienne, effectuée auprès de 130 patients ayant perdu un enfant pendant la période périnatale a démontré que plus ceux-ci s'étaient sentis soutenus par le person-

#### Groupes d'entraide en Romandie:

Arc-en-ciel, Association suisse d'entraide de parents en deuil.

**Vaud:** Erik et Jacqueline Rutgers, avenue d'Ouchy 23, 1006 Lausanne. Téléphone: 021 616 42 80.

**Fribourg:** M<sup>me</sup> Danièle Marioni, Les Planchettes 3, 1731 Ependes. Téléphone: 026 413 11 04.

**Genève:** place du Bourg-de-Four 24, 1204 Genève. Tél.: 022 310 40 28.

**Neuchâtel:** rue du Crêt-Taconnet 32, 2000 Neuchâtel. Téléphone: 032 724 68 82.

#### Le témoignage de Laurie et Vincent,

un couple canadien qui a perdu une petite fille à 24 semaines de grossesse, est caractéristique. Ayant des pertes sanguines, Laurie se rend à l'hôpital où l'on découvre qu'il n'y a plus rien à faire et qu'il faut provoquer la fausse couche. Les contractions vont durer deux jours.

«Le plus difficile, c'était la nuit, explique Laurie. Après le départ de Vincent, je me sentais seule au monde. Les infirmières tournaient autour de ma chambre, mais n'entraient pas souvent. Quand on a un bébé mort in utero, on est un peu stigmatisé. Les gens ne savent pas comment vous aborder, alors il ne vous abor-

dent pas. L'attitude des infirmières me donnait l'impression que j'avais une maladie contagieuse. Pourtant j'aurais vraiment eu besoin que quelqu'un vienne me parler, me parler vraiment.» (...)

«Plus tard, j'ai eu des contractions vraiment douloureuses. J'ai dit à l'infirmière: «Ce n'est pas humain de souffrir comme cela pour un enfant mort.» Elle a approuvé, et a quitté la pièce me laissant seule avec ma douleur. Elle n'est pas revenue dans la chambre, jusqu'à ce que j'expulse le bébé.» (...)

«Après, j'ai tenu à voir l'enfant. J'avais besoin de voir qui était cette petite fille que j'avais perdue. J'ai ex-





nel hospitalier, plus leur niveau de bien-être psychologique était élevé.

Face à des parents endeuillés, qui peuvent pleurer, crier, être agressifs ou au contraire muets, il faut reconnaître à chacun son propre rythme et lui laisser le temps d'exprimer ses émotions. Les parents n'attendent pas de nous que nous pleurions avec eux, mais que nous les accompagnons avec compassion, sur un petit bout de leur chemin de deuil. C'est leur permettre d'exprimer leur émotion, la respecter avec sympathie et authenticité. La réaction première de la part des soignants face aux parents endeuillés est encore trop souvent la fuite. Nous nous heurtons à notre propre fragilité, à nos peurs, à notre impuissance. Dans un service de maternité, on est souvent face à des mères endeuillées ou dont le deuil est réactivé par la grossesse ou la naissance actuel-

le. Il ne faut pas hésiter dans ces cas à aborder le sujet, à un moment propice, et laisser la femme décider si elle prendra la perche tendue ou non.

On peut aider en prenant du temps (même si c'est de plus en plus difficile). Réconforter est la seule chose qu'on puisse faire dans un temps aussi court. Si elle le désire, on peut éventuellement prendre la patiente dans ses bras, s'intéresser à elle. Il risque d'y avoir beaucoup d'émotions, de sanglots, mais cette phase est indispensable à l'accomplissement du processus de deuil.

### Les rituels: pour dire adieu à l'enfant

L'important est d'aider les parents à dire adieu à cet enfant, afin qu'ils puissent accueillir le suivant dans les meilleures conditions. Chaque établissement devrait posséder un appareil Polaroid et prendre systématiquement une photo des bébés mort-nés. Il faudrait naturellement arranger un peu les bébés, les laver, les envelopper d'un linge propre ou les caler dans un coussin d'allaitement, cacher d'éventuels gros handicaps, et faire une belle photo. Puis, plus tard, dire aux parents qu'on a fait une photo, qu'elle est dans le dossier et qu'ils pourront la voir quand ils le voudront: aujourd'hui, dans un mois ou même jamais, c'est à eux de décider.

Il faudrait ensuite que chaque équipe désigne un référent qui servira de relais entre la famille et l'équipe médicale. Ce référent pourrait aider les parents à faire leur deuil et les accompagner pour dire adieu à leur enfant. Il faut souligner l'importance des rituels, qui marquent le passage d'une étape à l'autre. Selon les croyances et convictions des parents, cela peut être une cérémonie religieuse ou la plantation d'un arbre

pliqué à Vincent que c'était pour moi une nécessité, mais que je comprenais s'il refusait d'en faire autant.» (...)

«Une infirmière nous a amené le bébé dans une bassine et nous a laissé seuls. Nous avons pu la regarder; elle était intacte et ne présentait aucune malformation extérieure. Comme Vincent était mal à l'aise, il l'a rapidement remise à l'infirmière. Je regrette beaucoup de ne pas l'avoir regardée plus longuement; peut-être aurais-je fini par la toucher. J'aurais aimé avoir une photo. J'ai peur d'oublier à quoi elle ressemblait. Pourtant, après quatre ans, je m'en souviens encore.» (...)

«Ensuite, nous avons dû décider si nous la faisons enterrer ou si nous laissons l'hôpital l'incinérer. C'était très difficile, encore une fois, d'obtenir de l'information sur ce qui arriverait au bébé si nous le laissons à l'hôpital. Nous avons choisi de laisser l'hôpital s'occuper de l'incinération. Je regrette encore cette décision. (...) Après nous avons discuté pour décider si nous lui donnions un nom. Au début, nous ne voulions pas, mais quelque temps plus tard, j'ai dit à Vincent que, dans ma tête et dans mon cœur, elle était Emmanuelle. Pour nos autres enfants, elle est maintenant Emmanuelle.» (...)

### Témoignages de parents

*«J'ai vécu ce deuil plus difficilement que mon conjoint, et ce pendant une plus longue période. Mon conjoint a trouvé cela plus dur que moi sur le coup, mais au bout d'environ six semaines il se sentait déjà mieux. Moi, je le regardais et je me disais: <Comment fait-il pour avoir l'air d'aller si bien? Il a repris sa vie normale, alors que moi je suis encore tellement triste.> Une infirmière nous avait dit que nous allions vivre le deuil différemment et que c'était normal. Cette phrase a probablement sauvé notre couple.»*

*«J'ai regretté de n'avoir pas pu prendre ma fille dans mes bras, puisqu'elle n'est morte qu'après quelques heures. Je n'ai pas eu d'autres filles après, seulement deux garçons.»*

*«Nous l'avons vue dans une situation où les émotions étaient très intenses. Si j'ai un regret, c'est de ne pas l'avoir fait enterrer; cela m'aurait donné l'occasion de la revoir plus calmement.»*

*«J'ai dû porter mon bébé mort pendant un mois, c'était très difficile. J'avais toujours l'air enceinte, mais je ne l'étais plus. C'était dur à admettre.»*



«Chaque mort périnatale ravive les autres deuils que j'ai vécu avec d'autres patientes...»

«Ce que je trouve particulièrement difficile, c'est quand une cliente présente un décollement placentaire entre 36 et 40 semaines. Lorsqu'elle arrive à l'hôpital, le bébé est vivant, et pendant que je la conduis en salle d'opération, il meurt. Comme la mère est placée sous monitoring, elle entend son bébé mourir. C'est affreux!»

«La première fois que j'ai dû assister à un avortement provoqué à 24 semaines de grossesse, j'étais très anxieuse. Quand le bébé est né vivant et qu'on l'a laissé mourir, je n'ai pas su quoi faire. Des mois plus tard, j'ai à nouveau tenu un bébé mort dans mes bras: je sentais ce poids, qui avait été un être vivant. Puis j'ai appris à préparer les enfants morts avant de les présenter aux parents.»

Tous ces témoignages sont tirés du livre «Lorsque la vie éclate. L'impact de la mort d'un enfant sur la famille», de Line Beaudet et Francine de Montigny, éditions Seli Arslan, 1997.

dans le jardin. Il faut être à la fois créatif et respectueux des coutumes. Il est important de permettre aux mères de donner un prénom à l'enfant, ne serait-ce que pour qu'elles ne donnent pas le même au suivant, avec toutes les conséquences que cela peut avoir sur le plan psychologique, pour cet «enfant de remplacement», qui ne sera jamais aussi bien que son «jumeau» idéalisé. C'est aussi pour cela qu'il est important que les parents fassent leur deuil de manière complète: ils pourront alors accueillir d'autres enfants sans idéaliser celui qu'ils n'ont pas eu.

Si l'on est soi-même pas à l'aise avec certaines émotions, il faut collaborer avec d'autres collègues. Chaque maternité devrait pouvoir compter sur une ou deux personnes de référence (voir encadré sur l'expérience du CHUV).

Les cas d'IVG, qu'ils soient thérapeutiques ou volontaires, sont particulièrement difficiles. Si l'enfant est viable, il faut envisager le fait qu'il vive quelques minutes après l'intervention. Il faut absolument en parler avec les parents avant, veiller à ce que quelqu'un reste avec l'enfant jusqu'à sa mort. Si les parents ne s'en sentent pas le courage, proposer de le faire. Ensuite on pourra dire aux parents que tout s'est bien passé que l'enfant est mort entouré et qu'ensuite on s'est occupé de lui. Souvent on donne à ces couples l'adresse du CMS de leur quartier ou de leur ville en leur disant de s'y rendre en cas de besoin. Cela ne suffit pas. Il faut demander: «Accepteriez-vous que je donne votre nom à une collègue? Ensuite, vous serez libre de la voir ou non.» Ce sera ainsi à la responsable du CMS de prendre l'initiative, tant il est difficile de demander de l'aide dans de telles situations. Donner aussi l'adresse de groupes d'entraide de parents endeuillés (voir encadré).

### Le deuil de la fratrie

Il faut aussi évoquer ici le deuil des enfants aînés s'il y en a. Ce sujet est encore trop souvent laissé de côté, sous prétexte que l'aîné, s'il a deux ou trois ans, n'est pas en âge de comprendre. Les

témoignages récoltés par la suite auprès de ces enfants prouvent bien le contraire: les mensonges ou les non-dits sont pires que tout. Il vaut donc la peine de dire la vérité à ces aînés, si besoin est avec l'aide d'un pédopsychiatre.

En conclusion, il faut bien avouer que ce sujet est trop vaste pour être traité dans son intégralité en quelques pages. Nous espérons simplement avoir exposé quelques pistes de réflexion qui donneront envie à certaines de creuser un peu le sujet et leur permettront peut-être d'accompagner différemment un couple touché par un deuil périnatal. ◀

#### Cet article est basé sur:

- (1) L'exposé de M<sup>me</sup> Christiane Treyer, tenu lors de l'assemblée générale des sages-femmes du Bas-Valais, à Sierre, le 4.12.1998
- (2) Le dossier «Maternité et deuil» des «Dossiers de l'obstétrique», 247, février 1997. On y trouvera, entre autres, un article très intéressant et très fouillé sur l'accompagnement des frères et sœurs aînés lors d'un deuil périnatal.
- (3) Le livre «Lorsque la vie éclate. L'impact de la mort d'un enfant sur la famille», de Line Beaudet et Francine de Montigny, éditions Seli Arslan, 1997. Cet ouvrage est vraiment à recommander; de plus, il comprend une bibliographie très complète.
- (4) On lira avec intérêt le travail de diplômée de M<sup>me</sup> W. Hulsbergen (021 624 51 72): «Réflexions autour des aspects médico-psycho-sociaux de l'interruption thérapeutique de grossesse», Chantepierre, 1996.

