

Accompagner le deuil périnatal lors de pertes de grossesse

Mourir avant de naître

La mort lors de la naissance: lorsqu'une vie tant attendue laisse place à une mort advenue, le vide est immense, la souffrance des parents innommable. Que vivent les parents confrontés à une perte de grossesse, quels sont leurs besoins et comment les soignants peuvent-ils les accompagner?

JOCELYNE
MÉTRAILLER AL-SAYEGH

SELON les spécialistes, en Suisse, une grossesse sur cinq n'arrive pas à son terme. Fausse-couche, grossesse extra-utérine, mort in utero ou encore interruption de grossesse, volontaire ou médicale: autant de problématiques qui se regroupent sous le terme général de «pertes de grossesse». Encore tabou il y a quelques années, le deuil consécutif à ces situations est un sujet en émergence: de nombreux témoignages de parents concernés fleurissent dans la littérature et les milieux professionnels développent de plus en plus des démarches concrètes d'accompagnement pour que cet événement soit reconnu et non plus étouffé par une «conspiration du silence»...

De l'enfant qui survient à l'enfant projet

Si la mort périnatale se définit, selon l'OMS, comme la perte survenant entre la 22^e semaine d'aménorrhée (ou quand le fœtus a atteint un poids minimum de 500 grammes) et le 7^e jour de vie, plusieurs spécialistes préfèrent élargir cette définition. D'un point de vue psychologique, le deuil périnatal concerne donc aussi les pertes survenant plus tôt dans la grossesse ainsi que celles liées à des nouvelles techniques telles que la réduction embryonnaire. Le choix d'élargir cette définition peut s'expliquer par l'évolution de nos sociétés. En une trentaine d'années, le monde de l'obstétrique a vécu de grands bouleversements: découverte de la contraception, apparition des techniques de procréation médicalement assistée, baisse du taux de mortalité maternelle et infantile grâce aux

progrès de la médecine, développement et amélioration des techniques d'imagerie médicale... Ces mutations ont des conséquences directes sur la manière de concevoir et de vivre la parentalité puisque d'une part, la notion «d'enfant qui survient» a fait la place à celle de «enfant qu'on désire» (on pourrait même dire «d'enfant projet» ou

Témoignage

Une rupture sans transition

«Rentrer dans ce processus de deuil fut un cheminement très douloureux. Parce que ce deuil est celui de son enfant. De son enfant nouveau-né. C'est un arrachement physique, un vide absolu pour un corps qui reste longtemps tourné vers la maternité. De toutes les fibres de mon être, corps et coeur liés, je souffrais atrocement de cette absence, comme d'un silence effrayant. Vidée de sa présence, vidée de moi-même. Une rupture totale sans aucune transition. Cela reste d'ailleurs longtemps l'épreuve de ce deuil si particulier et souvent méconnu.

Certains ne comprennent pas que la souffrance ne se mesure pas à la durée de la vie mais à l'intensité de l'amour qui l'a habitée. Emmanuel, s'il n'a fait que traverser nos vies, a suscité en nous un débordement d'amour. Et je lui ai donné, dans les minutes vécues ensemble, dans le passage de sa naissance à sa mort, la tendresse maternelle de toute une vie en un condensé fulgurant...»

Extrait de «Un enfant pour l'éternité» de I. de Mézerac, Ed du Rocher 2004, p 68-70.

«d'enfant programmé») et d'autre part le suivi médical de la grossesses avec, entre autres ses échographies, favorise la création du lien d'attachement parents-enfants dès les tout débuts de la grossesse.

Un deuil comme les autres?

Une grossesse, c'est l'attente d'un «heureux événement». Et, soudain, dans ce contexte de transmission de la vie, la mort surgit. Une perte périnatale entraîne un vrai deuil. Et s'il n'est pas exactement comme les autres deuils, il n'en est pas moins semblable de par son déroulement. Le processus de deuil comporte diverses étapes, que nous résumons ici de la manière suivante: phase de choc et de sidération, le déni puis l'acceptation progressive de la réalité, l'expression d'émotions (colère, tristesse, culpabilité), dépression et réorganisation.

Cependant, le deuil périnatal est différent des autres de par sa nature. En effet, les parents perdent quelqu'un qui n'a pas ou peu vécu et qui n'a pas (ou peu) eu d'existence autonome. C'est dans cette réalité, cette dimension du non-accomplissement d'une vie, d'une perte non pas d'un passé commun mais d'un avenir possible, que réside sa spécificité et sa complexité.

Un événement traumatique

D'autres aspects sont spécifiques au type et aux circonstances de la perte. Les pertes de grossesses précoces, par exemple, sont souvent mal acceptées par les parents: elles n'ont souvent pas de causes connues d'une part et, d'autre part, l'entourage et le monde médical sous-estiment le lien d'attachement mère-enfant et n'en reconnaissent donc pas les conséquences. Dans les situations de mort in utero, il y a souvent confusion entre la naissance et la mort lors de l'accouchement, tant chez les parents que chez les soignants. L'Interruption Médicale de Grossesse, quant à elle, est une situation particulière: la phase du choc se vit lors de l'annonce du diagnostic et par la suite, c'est toute la question du «choix», difficile à vivre et culpabilisant, et du bien-fondé de la décision qui se pose.

Une perte de grossesse est un événement traumatique pour les personnes qui le vivent, indépendamment du stade gestationnel. De plus, outre l'absence de traces tangibles de l'existence de l'enfant, la non reconnaissance sociale du deuil, l'absence de possibilité de donner une identité au bébé (inscription dans le livret de famille) rendent ce deuil encore plus difficile à vivre.

Réactions de deuil dans la famille

Chacun des parents réagit de manière différente à cet événement traumatique, ce qui n'est pas sans conséquences sur la relation de couple. La mère vit ce deuil avec intensité à tous les niveaux de son être. Elle porte psychologiquement et physiquement son enfant et un lien d'intimité se crée tout au long de la grossesse. Cet événement la meurtrit dans sa chair, car son corps de femme est fait pour donner la vie et pourtant il est devenu porteur et donneur de mort.

Du côté du père, la blessure se situe davantage dans son rôle: il a «failli» dans sa fonction protectrice et de soutien de la femme enceinte. De plus, il se sent responsable de soutenir sa femme dans cette épreuve, ce qu'il fait au détriment de l'expression de ses propres émotions, qui ne sont d'ailleurs que peu reconnues et écoutées par la société. Les autres enfants de la famille, sont, quant à eux, souvent laissés de côté dans cette épreuve familiale par souci de protection... Pourtant, les enfants ont une grande sensibilité et «entendent» les non-dits. Il est donc important de répondre à leurs questions et de leur expliquer ce qui est arrivé. Ainsi, ils peuvent exprimer leur souffrance et se déculpabiliser; la grossesse de leur mère peut en effet être source des sentiments très ambivalents et dans le cas d'un décès périnatal, ils peuvent facilement imaginer que leur vœu secret s'est réalisé... Ce contexte de vérité est aussi primordial pour les enfants suivants, afin qu'ils ne viennent pas combler un vide et être ainsi «un enfant de remplacement».

Pour chaque membre de la famille, la tristesse et la culpabilité sont sans aucun



C'est dans la dimension de non-accomplissement d'une vie, de perte d'un avenir possible, que réside la spécificité du deuil périnatal.

Photos: Bilderbox

doute les deux grands symptômes du deuil périnatal. Du temps est nécessaire pour se remettre de la mort du bébé. Il est important que cette souffrance ne reste pas cachée et solitaire mais puisse s'exprimer dès son origine au sein de la famille, de l'entourage, avec des professionnels ou au sein de groupes de soutien.

Accompagner à l'hôpital

Il est frappant de constater que les parents sont capables de raconter dans les moindres détails et même des années plus tard, leur vécu à l'hôpital suite à une perte de grossesse. Les attitudes et les comportements des professionnels se gravent dans leur esprit et sont soit source de réconfort, soit source de souffrances supplémentaires. Le langage utilisé par les profes-

sionnels est un thème récurrent dans bien des témoignages autour du thème du deuil périnatal. Les mots deviennent parfois des *maux* car ils déshumanisent, réduisent ce que les parents considèrent comme leur «bébé» à un «ça» ou à des termes purement médicaux et techniques. D'autres se veulent rassurants en disant «*Vous êtes jeunes, vous en aurez d'autres...*» mais au lieu de consoler, leurs paroles blessent encore davantage. Être à l'écoute, reconnaître les émotions et accueillir la souffrance sans vouloir la verbaliser à tout prix à sa manière, tel est le rôle que les parents attendent d'un soignant.

De nombreux guidelines (synthétisés en encadré) ont été établis pour l'accompagnement au décès en maternité, soit lorsqu'il y a accouchement. Dans ces cas particuliers, le rôle des professionnels est



Accompagnement à l'hôpital

Axes principaux

1. Evaluer la situation:

- explorer la signification de la perte pour la mère/le couple
- identifier les facteurs de risque d'un deuil compliqué (circonstances de la perte, existence de pertes antérieures, pauvreté du réseau social, etc.).

2. Informer:

- niveau médical: sur les causes de la perte
- niveau psychologique: sur les réactions de deuil, les différences de réactions hommes/femmes
- niveau social: sur les questions administratives (démarches pour inscription dans le livret de famille si possible, démarches en vue d'un enterrement).

3. Favoriser les liens d'attachement avec l'enfant puis la séparation:

- encourager un contact physique (voir l'enfant, le porter, passer du temps avec lui)
- donner une identité au bébé (prénom)
- constituer des souvenirs (photos, mèches de cheveux, empreintes)
- proposer un rituel d'adieu et/ou enterrement si possible.

4. Soutenir:

- permettre l'expression des émotions
- proposer un entretien avec un (pédo) psychiatre ou psychologue
- préparer le retour à domicile
- orienter vers des ressources disponibles du monde médico-social.

double puisqu'ils doivent à la fois favoriser l'attachement et permettre le détachement, afin que le processus de deuil puisse s'enraciner sur des bases saines.

La manière dont les parents et leur famille sont soutenus au moment du décès de l'enfant influence considérablement leur travail de deuil. En d'autres termes, un accompagnement professionnel est un outil de prévention. La collaboration interdisciplinaire est également nécessaire pour répondre de manière complète aux besoins des parents et permettre un travail de plus grande qualité.

Ressources en Suisse

Pour les professionnels, ces situations de fin de vie dans les tous débuts de la vie sont souvent interpellantes et peuvent, à la longue, être épuisantes. Trop souvent méconnues, des associations sont pourtant à leur disposition.

Depuis 10 ans, l'association AGAPA Suisse romande (Association des Groupes d'Accompagnement Pertes de grossesse Abus-maltraitements-négligences) accueille et offre un espace de parole aux personnes qui ont des difficultés à surmonter une perte de grossesse, et/ou qui souffrent d'un mal-être lié à la perte d'un frère ou d'une soeur non-né(e) (survivance). Ses prestations se sont élargies au fil des années en fonction des demandes et aujourd'hui, l'association est présente dans différents cantons romands grâce à des antennes téléphoniques et propose des entretiens individuels, des groupes de parole ainsi que des séminaires de sensibilisation pour professionnels. Repérer ses besoins, exprimer ses émotions, assumer sa part de responsabilité et se réconcilier avec soi-même et les autres: telles sont quelques-unes des grandes lignes de sa conception de l'accompagnement. Dans la problématique qui nous intéresse, l'accent est mis plus particulièrement sur la reconnaissance de son attachement à l'enfant, le fait de lui donner un nom et une place dans la famille et un rituel d'adieu. Une attention toute particulière est portée à l'ambiance qui entoure ce cheminement: dans la convivialité et l'engagement, les valeurs, les croyances et la dimension spirituelle de chaque individu sont prises en compte et respectées.

Face aux manques de standards dans notre pays concernant l'accompagnement du deuil périnatal, un «Bureau en cas de

fausse-couche et de mort périnatale» a ouvert ses portes en 2003 à Berne. Ce centre a pour but d'informer et de conseiller parents et professionnels concernés, de favoriser le travail en réseau et de proposer du coaching et de la formation continue pour les professionnels. Dès cet automne, un groupe de travail débutera en Suisse romande afin de dresser un état des lieux et de définir la nécessité de la création d'une structure similaire.

A l'écoute du vécu

Une perte de grossesse est le plus souvent vécue comme une épreuve. La souffrance des parents est souvent incomprise par la société et leur deuil est minimisé, voire même nié. Dans ces situations, le rôle des professionnels est crucial: ils ont la responsabilité, à travers leur regard et leur soutien, de permettre aux parents d'amorcer leur deuil dans la dignité.

Accompagner, c'est cheminer avec les parents et leur famille dans le respect et la disponibilité. Chaque rencontre est unique, chaque accompagnement l'est aussi. Les protocoles à disposition ne doivent donc pas enfermer cette rencontre mais être une base à laquelle on se réfère pour mieux être avec les parents endeuillés, à l'écoute de leur vécu, de leur identité, de leurs espoirs. □

Jocelyne Métrailler Al-Sayegh est infirmière en médecine interne à l'hôpital de Sierre et collaboratrice d'AGAPA Suisse-romande. Actuellement, elle est en train de réaliser une revue systématique de littérature sur l'accompagnement du deuil périnatal dans le cadre d'une formation post-diplôme en soins palliatifs et thanatologie. Contact: jometras@bluewin.ch

La bibliographie en rapport avec cet article peut-être obtenue auprès de l'auteur.

Contact: AGAPA Suisse romande CP 138 1752 Villars-Sur-Glâne, <http://www.agapa-suisseromande.ch>

Secrétariat central + antenne téléphonique FR- NE: tél. 026 424 02 22; antenne VD: tél. 021 624 51 80; antenne GE: tél. 022 734 34 42; antenne JU: tél. 032 435 67 10; antenne VS: 027 207 54 64.

Une journée de réflexion et d'échanges aura lieu le 18 novembre 2006 au CHUV, avec la participation de Chantal Haussaire-Niquet, psychothérapeute et formatrice en deuil périnatal. Renseignements et inscriptions: www.agapa-suisseromande.ch

www.sbk-asi.ch

- Mort périnatale
- Grossesse
- Accompagnement du deuil