

LE DEUIL PERINATAL,



PAS A PAS...

« Du quai de gare à l'ultime voyage,
qu'il est difficile de sublimer
l'absence pour la faire présence... »

Chantal Haussaire-Niquet
« L'enfant interrompu »

❖ De nos jours, on dénombre qu'une grossesse sur cinq, soit environ 20 % de toutes les grossesses ne se termine pas comme prévu...

❖ « Le deuil d'un bébé pendant la grossesse ou après, ce n'est pas le deuil du passé, comme le deuil d'un adulte. C'est le deuil de l'avenir, le deuil du futur et des projets qui viennent avec. Ce n'est pas un deuil qui se règle en très peu de temps, puisqu'on va peut-être revivre une grossesse, accompagnée d'inquiétudes et de stress. Et c'est justement à ce moment-là qu'il faudra renégocier la perte qu'on a vécue. »
Chantal Verdon, infirmière spécialisée en deuil périnatal

❖ « En ce moment, vous traversez une épreuve terriblement difficile, si difficile que les mots manquent pour en parler. En perdant ses parents, son conjoint, on devient orphelin ou veuf. Là, c'est un enfant qui s'en va et il n'est pas de mot pour qualifier cette perte. Que votre bébé ait vécu quelques jours, ou que sa vie se soit arrêtée avant d'avoir vu le jour, vous êtes des parents en deuil. »
Yves Gremion, psychologue, président de l'Association
« Cœurs de papas, du sombre au clair ».

L'Annonce :

Qu'il s'agisse de la mort ou de la malformation létale, le moment de l'annonce est toujours un choc terrible. La vie, les repères, le présent, l'avenir, tout vacille en une fraction de seconde. Cet instant gravé à jamais dans le souvenir des parents va inaugurer pour eux le travail de la perte. Tous les détails qui accompagnent cette nouvelle, restent marqués avec une extrême précision et transforment en une fraction de seconde le rêve de ce bébé attendu en un cauchemar épouvantable.

Un sentiment d'anéantissement de soi, une perte des capacités psychiques habituelles et une anesthésie émotionnelle empêchent de penser, de voir, de comprendre. Le choc est violent, la douleur immense, et l'existence a perdu tout sens.

« ... mon cerveau, comme un automate parfaitement réglé, ingurgita cette information inattendue sans pouvoir cependant trouver le moindre repère intérieur pour la traiter correctement. »

« Cela me semblait impossible ! C'était insupportable ! Je pensais alors ne jamais trouver la moindre force pour sortir de cette impasse. »

« Il me semblait que ma propre vie cherchait à s'enfuir hors de moi en pleurant son désespoir. J'étais comme suspendue à l'irréel, l'incroyable, l'inacceptable. Le temps s'était arrêté. Aucun lien de raison n'arrivait à s'établir entre ce que je venais d'entendre et ce qui était en train de se vivre en mon ventre même. »

« L'inattendu qui venait de faire irruption dans ma vie pris soudain des allures d'atroce suspens. Qu'allait-il se passer maintenant ? »

L'Attente :

Une attente interminable commence alors : l'attente des résultats, l'attente d'une sentence, l'attente de « l'accouchement », l'attente de la mort annoncée, inexorable!

Période tellement particulière, que les parents voudraient abrégier et qui cependant est une étape fondamentale de leur cheminement intime et psychique. Ce temps « suspendu » semble inutile ; il est pourtant l'occasion d'accueillir la peine et la souffrance de cette perte, étape essentielle dans l'intégration de cette épreuve dans l'histoire de chaque être. Elle va être l'occasion d'exprimer tous les sentiments violents et ambivalents qui vont émerger face à une telle situation : la tristesse, le désespoir, la colère, la peur, l'injustice, l'impuissance, la culpabilité, la honte... Ce temps est nécessaire pour retrouver ses capacités à penser par soi-même et à préparer les derniers moments à vivre avec son bébé.

« Une froide et lucide conscience commençait à peine à se constituer, qui cheminait cependant aux côtés d'une totale négation de l'évènement en tant que tel. »

« ...inexorablement, ma chair le ressentait, la machinerie médicale, sans doute bien huilée, allait maintenant se mettre en mouvement autour de toi, petit Jacques. »

« ...quelques jours pour pleurer, ...quelques jours que je ressentis bien comme indispensables, même s'il pouvait dans un premier temps me paraître tellement plus simple d'en finir tout de suite, là maintenant... »

« On ne pouvait pas agir ainsi, car toi comme moi étions des Hommes. Et ton humanité, si brève mais déjà commencée... avait besoin de fournir un sens à cette épreuve. Il ne s'agissait donc pas de se précipiter pour en finir, de « t'achever » sans bavures et sans perdre une minute. Non ! Il s'agissait de t'offrir quelques choses de plus grand... »

L'accouchement :

L'étape de l'accouchement est souvent redoutée et effrayante, car il s'agit bien d'un véritable accouchement, même si ce terme est parfois peu évoqué.

L'idée d'accoucher d'un enfant mort est difficilement envisageable et ce télescopage de la naissance et de la mort semble incompatible et inconciliable.

Pourtant cette étape ne doit pas être évitée car elle fait partie à part entière du processus de la maternité. C'est un moment important, à vivre autant que possible en conscience, car il va ouvrir à la possibilité d'une approbation du sentiment de parentalité et rendre vivant le rôle de parents. Il sera accompagné en douceur par toute l'équipe médicale présente aux cotés des parents. Si les choses semblent vraiment trop difficiles ou insupportables, il peut être proposé une anesthésie lors de l'expulsion, dans le respect du ressenti de chacun.

« J'étais allongée sur ce lit et j'allais donner la mort, là où habituellement l'on vient donner la vie ! Comment pouvait-on sans perdre la raison mêler au fond de soi maternité et deuil ? »

« J'avais effroyablement peur, petit Jacques ! Peur de l'inconnu ! »

« ...la poche des eaux était là...pour me confirmer que ce qui m'était donné de vivre en ce moment était bien un « véritable » accouchement, mon petit Jacques ! Contrairement à ce que je m'étais imaginé le matin même, en me trouvant emportée à contresens du mouvement habituel, cet évènement comportait lui aussi sa propre dynamique de vie, quand bien même celle-ci devait passer par ta mort ! »

« Par cet accouchement...qui ressemblait finalement tant à celui de tes frères, j'étais à présent capable d'ouvrir une fenêtre sur la vie ! »

La Rencontre :

L'étape suivante s'offre à l'intimité de chacun. Il est proposé aux parents de rencontrer leur bébé une fois celui-ci lavé et habillé, comme après tout accouchement. Il n'y a pas de réponse meilleure qu'une autre, il est important de se laisser guider par son ressenti. Chacun doit respecter ses propres difficultés, peurs et appréhensions. L'équipe médicale sera présente pour aider et soutenir les parents à cheminer vers la bonne décision pour chacun. La réponse à cette question, qui se posera de manière lancinante jusqu'à l'accouchement et même peut-être encore après, demande une maturation personnelle. Il est possible de prendre du temps avant de donner la réponse. Ce temps est précieux, les parents peuvent le demander et le prendre.

Cette étape est proposée aux parents car elle s'inscrit dans l'histoire de chaque maternité. Elle constitue un repère fort pour la suite du parcours parental, pour donner un appui physique et un sentiment réel d'être parent de ce petit bébé. En général les couples qui ont vu leur enfant en gardent le souvenir d'un moment fortement émouvant et rassurant, source d'un apaisement profond.

Et si cette rencontre est impossible à envisager tout de suite, des photos seront faites du bébé et mises à la disposition des parents, quand ils souhaiteront. La sage-femme peut également décrire ce bébé aux membres de la famille qui le souhaitent. L'équipe médicale peut faire d'autres propositions, à la recherche du meilleur soutien possible pour chacun, en respectant la volonté des parents qui sont finalement les seuls décisionnaires.

« Fallait-il te voir, petit Jacques ?... maintes fois évoqué cette question... esquisse une réponse : à priori, nous ne souhaitons pas te voir... ma peur était plus forte que tout ! La peur du choc visuel avec toi, de la rencontre charnelle... sans doute craindre par-dessus tout la confrontation à une image de toi tenant de la monstruosité... »

« ...dès que je l'aperçus, le trac me reprit instantanément... la rencontre avec la chair de ma chair, avec tout ton être dans ta réalité... quelle indescriptible émotion ! C'est à ce moment-là que tout bascula dans la vérité... tu étais mon cadeau, mon joyau. Tu étais sans vie, mais imprégné de cette éternité par laquelle tu allais prendre corps dans ma vie. »

Le Deuil :

« Processus » inhérent à la perte définitive d'un proche, il comporte des étapes normales et habituelles pour guérir les cicatrices, passant du déni à l'acceptation, traversant la colère ou la détresse, pour évoluer vers la réconciliation et le réinvestissement du désir et de la vie. Il représente une démarche nécessaire vers l'intégration de cette épreuve dans l'histoire de chaque individu, permettant une réadaptation sociale, intellectuelle et affective. Cette dynamique incontournable doit pouvoir également s'appuyer sur une reconnaissance sociale, souvent bien trop discrète voire silencieuse, de cet évènement de vie,

Ce cheminement solitaire et intime demande du temps; il est propre à chacun, à son mode d'expression, à son histoire, à ses mémoires et au sens que chacun donne à sa vie.

« Aucune des étapes n'avait été inutile et vaine pour permettre le passage à la suivante. C'est en les franchissant toutes, parfois dans le seul désir qu'elles me soient épargnées, que j'avais pu apprendre à vivre cet évènement par moi-même davantage qu'au travers de l'implicite autorité d'un diagnostic médical. »

« ...le temps du deuil...cet autre temps-là...n'a d'autre but que de faire aboutir pleinement la démarche de mon deuil afin que ta présence se révèle de fait extraordinaire. »

« ...dans l'immensité du cri que j'ai jeté au matin de ta mort, est finalement venu ce moment où sont apparues une lumière, une force, une espérance intérieure, qui m'ont permis de reprendre pied, de retrouver la confiance, de repartir, de réinventer la vie en retrouvant l'usage juste de ce qui est autour de moi... »

Et Puis :

La Loi : Elle s'appuie sur la **circulaire du 19 juin 2009** (disponible sur internet) concernant essentiellement **les enfants sans vie (ESV)** et l'accompagnement du deuil périnatal (annexe I).

➤ **Il est désormais possible pour les parents d'Enfants nés Sans Vie :**

o D'obtenir un acte d'enfant sans vie

- A partir de 15 SA (soit 3 mois de grossesse).

- de manière rétroactive (pour les accouchements postérieurs au 11 janvier 1993).

o D'obtenir un livret de famille, même s'il s'agit du 1er enfant déclaré sans vie d'un couple non marié.

➤ **Les conditions pour obtenir un acte d'enfant sans vie sont :**

o Donner un **certificat médical d'accouchement** à l'officier d'état civil à la mairie, service décès (modèle dans l'annexe du décret modèle Cerfa N° I3773*01). Cette démarche nécessite le choix d'un prénom pour cet enfant.

NB : Les soignants de périnatalité doivent en informer les parents. La déclaration à l'état civil d'un enfant sans vie est une démarche **parentale, non obligatoire, volontaire et sans délai**.

o Le CMA est établi par un médecin ou une sage-femme.

➤ **Le Devenir et la prise en charge des corps des enfants nés sans vie.**

Si l'enfant a un acte d'ESV, ses funérailles sont **possibles** mais non obligatoires.

o Si autopsie: (faite au CHU de Bordeaux), possibilité pour la famille d'organiser les funérailles, ou bien le CHU procédera à une crémation et un lieu du souvenir est offert aux parents et familles au Crématorium de Mérignac.

o Si pas d'autopsie : possibilité pour la famille d'organiser les funérailles ou le CH de Libourne organisera la crémation (dans un délai de 10 jours) et les cendres seront répandues au jardin du souvenir du cimetière de Montussan.

❖ **Le retour à la maison** : étape difficile, empreinte du vide immense de cette maternité sans bébé dans les bras, sans pleurs dans le berceau... Quitter l'hôpital, où les souvenirs sont encore présents et regagner la maison, où tout l'attendait...

L'absence... Il est alors important de savoir que l'on peut se faire aider par des associations ou des professionnels spécialisés dans l'accompagnement de ce deuil, de participer à des groupes de parents endeuillés, échanger, rompre l'isolement.

«Bien sûr il me fallait repartir et rentrer. Reprendre le cours de la vie, l'autre, celle d'avant qui ne serait jamais plus comme avant...»

«Je devais à présent m'attacher à bâtir ce nouvel avenir qui scellerait dans mon âme une véritable renaissance à partir du drame passé.»

❖ **Le Couple** :

La traversée émotionnelle d'une telle épreuve touche bien sûr à l'intimité de chacun. Le « devenir parent » n'a pas la même expression chez un papa et chez une maman. La mère ressent la maternité dès les premiers jours, le père la vit longtemps par « procuration » et dans son propre imaginaire pendant la période de la grossesse.

Le cheminement du deuil périnatal oscillera aussi en fonction de cette différence essentielle dans l'expression des sentiments qui pourront parfois se percevoir comme désynchronisés. Il n'en est rien, seule l'expression change, il n'y a pas de différence dans la souffrance, son intensité et son vécu. Cette singularité de chacun des parents endeuillés sera l'occasion de créer une entraide permettant un soutien mutuel et un partage des émotions.

Il est parfois nécessaire, si la communication est difficile, de demander un appui extérieur, un autre regard pour se retrouver soi-même et ensemble, homme et femme, père et mère dans cette épreuve.

« ...car l'accompagnement de l'autre, en une telle circonstance, ne peut bien sûr pas occulter la différence des sexes. Comment en effet un homme et une femme, un papa et une maman, pourraient-ils avoir l'illusion de croire que leur chair puisse souffrir de la même blessure face à un tel évènement ? »

« ...car si nos échanges furent enrichis par nos différences, ils furent aussi, bien involontairement, synonymes d'immense solitude... »

❖ Les Frères et sœurs :

Les enfants vivent aussi ce deuil depuis leur place de frère et sœur et ont besoin d'explications claires et simples. Ils traversent des émotions spécifiques et la famille, dans laquelle ils vivaient, en est modifiée. Ils perçoivent de manière souvent pertinente les changements profonds que cette épreuve va marquer dans le devenir de leur unité familiale. La communication est essentielle pour eux au sein du cercle familial afin de leur permettre d'exprimer leurs émotions en toute liberté vis-à-vis de cette étape clé de l'histoire familiale. Des ouvrages spécialisés peuvent constituer des supports à l'évocation de la mort, pour laquelle les mots manquent souvent.

« Nous leur avons donc expliqué...l'accès à notre métaphysique semblait étonnamment simple pour lui...nous avons plutôt tendance à interdire l'accès aux enfants en pensant que cela peut être compliqué pour eux ; mais il n'y a finalement que notre complication qui leur soit véritablement obscure. »

❖ Les Souvenirs :

Le deuil périnatal est particulier par l'absence de souvenirs communs de ce tout-petit mort, l'absence de mémoire et de moments partagés. Il n'y a pas de traces suffisantes, de liens concrets et visibles. Pas de preuves de l'existence de ce bébé, aux yeux des autres !

Avec le souhait de permettre aux parents de garder ces souvenirs précieux leur bébé et de donner un appui au déroulement de votre deuil, des traces tangibles peuvent être constituées selon les souhaits de chacun, comme une empreinte de pieds et des mains par exemple. De même le bracelet de naissance peut être demandé à la sage-femme.

Et puis, les paroles réconfortantes peuvent sembler souvent insuffisantes, maladroitement, blessantes... La peur de l'oubli est là, rendant la relation aux autres difficile et empreinte d'incompréhension.

« Comment alors pourrions-nous faire notre deuil de ce qui n'a pas eu lieu, d'une mort qui n'a pas existé ? »

« Car si tu « n'existes pas », petit Jacques, mon deuil non plus ne peut exister. »

« Mais je souffrais déjà terriblement de ce que les autres, tous les autres, allaient si naturellement laisser monter en eux : l'oubli de toi, mon bébé ! »

❖ Et après...

Aujourd'hui, c'est le temps du deuil, le temps de la peine, mais un jour après...

« ...à vous parents, vous comprendrez un jour combien ce que vous vivez aujourd'hui dans votre douleur sera capable de vous mener là où vous n'auriez jamais imaginé aller... »

... Et que, en vous tenant la main, ce sera votre petit qui vous y aura conduit...» Dr Christophe Faure

Quelques Livres :

❖ Témoignages de parents :

- o Adrien hors du silence, Claude Couderc, Presses de la renaissance (2000). Un père dit sa souffrance de l'absence, un an après le décès de son enfant.
- o Apprivoiser l'absence : Adieu mon enfant, Annick Ernoult-Delcourt, Editions du Jubilé (2004). Livre de référence dans lequel 60 familles et leurs enfants témoignent de ce qu'ils ont vécu après la mort de leur enfant ou frère et sœur.
- o Congés maternité sans Bébé, Béatrice Trichard-Gautier, Association Sparadrap (2001). Témoignage de l'épreuve de l'interruption médicale de grossesse.
- o L'enfant interrompu, Chantal Haussaire-Niquet, Flammarion (1998). Lettre à son enfant, retraçant le parcours de son interruption médicale de grossesse.
- o Philippe, Camille Laurens, P.O.L (1995). Après un accouchement difficile, une maman met au monde un bébé qui ne vit que deux heures.
- o Un ange est passé, Christine Sagnier, Micro-Climats (1998). Une maman dit le bonheur d'avoir attendu un enfant huit mois et le malheur de le perdre. La solitude face à l'incompréhension des autres.
- o Un enfant pour l'éternité, Durocher, (2004) Isabelle De MEZERAC. Récit bouleversant d'une mère qui va perdre son enfant à la naissance, qui le sait et qui décide pourtant de l'accompagner de tout son amour dans sa courte vie.
- o Les vies extraordinaires d'Eugène, MONNIN Isabelle - JC Lattès, 2010
- o Nos étoiles ont filé, REVOL Anne-Marie - Stock, 2010

❖ Ouvrages généraux :

- o La mort d'un enfant : fin de vie de l'enfant, le deuil des proches, Michel Hanus, Vuibert/espace éthique (2006). Témoignages et conseils lors de la mort d'un enfant et dans le soutien des personnes en deuil.
- o Le deuil périnatal, le vivre et l'accompagner, Chantal Haussaire-Niquet, Le souffle d'or (2004). Comment analyser et comprendre le deuil périnatal.
- o Vivre le deuil au jour le jour, Dr Christophe Faure, Albin Michel (2004). Guide psychologique à l'usage des personnes endeuillées.
- o Lorsque l'enfant disparaît, Odile Jacob, (1999) RAIMBAULT Ginette - paroles d'écrivains et d'artistes célèbres qui ont eu à pleurer la perte d'un ou plusieurs enfants.
- o Mourir avant de naître, Odile Jacob, 1997, FLIS-TREVES Muriel, FRYDMAN René. Médecins, sages-femmes, anthropologues, philosophes et psychanalystes se sont interrogés sur leur rôle face à cette mort brutale, insolente, qui surgit au sein même d'une autre vie.
- o Ces bébés passés sous silence", Frédérique AUTHIER-ROUX - Mille et un bébés, (2007). A propos des interruptions médicales de grossesse.

❖ Témoignages de fratrie :

- o La petite dernière, Myriam Cohen-Welgryn, Arléa/premier mille (1998). Un livre qui permet de comprendre l'importance d'informer les enfants sur la mort lorsqu'elle touche un de leur frère ou sœur.

- ❖ Livres pour les enfants (et les parents) :
 - Au nom de la vie, raconte-moi la mort... , Claire De Hennezel, Delphine Charlotte, Christine Chertemps, Editions du Rocher (2003). « livre image » dans lequel sont réunis 40 textes d'origine diverses pour parler de la mort avec les enfants.
 - Pochée, Florence Seyvos, L'école des Loisirs/Mouche (1998). Un livre et un CD sur la tristesse de la tortue Pochée, après la mort de son meilleur ami.
- **A partir de 2/3 ans :**
 - Tu me manques, Paul Verrept, L'école des loisirs/Pastel, (1999). Pour les tout-petits, eux aussi ressentent le manque et l'absence...
 - La petite sœur de Virgile, PLANCHIN Edwige, SINTES Anne-Soline - Pour penser à l'endroit, 2011
 - Un petit frère pour toujours, DELVAL Marie-Hélène - Bayard Edition Jeunesse, 2002
 - Léa n'est pas là, ARIYEL Anne-Isabelle - <http://www.livrede-lea.fr/>
- **A partir de 4 ans :**
 - Au revoir blaureau, VARLEY Susan - Gallimard Jeunesse, 2001
 - La caresse du papillon, VOLTZ Christian, HESS Jean-Louis - Rouergue, 2005
 - Petit lapin Hoplà, ELZBIETA - Ecole des loisirs, 2001
 - Où est parti Baltus?, DEROUIN Claire - Edition Brepols, 1997
 - Un nœud à mon mouchoir, WESTERA Bette - Milan, 2002
- **5/7 ans :**
 - Quelqu'un que tu aimais est mort, AUSCHITZKA Agnès, NOVI Nathalie Bayard Jeunesse, 1997
 - La visite de Petite Mort, CROWTHER Kitty, Ecole des loisirs, 2004
 - L'arbre sans fin, PONTI Claude - L'école des loisirs, 1993
 - Mon frère et son frère, Hakan Lindquist, 10/18/Domaine étranger (2002). Pour les enfants de plus de dix ans. Aborde avec justesse et simplicité le thème du deuil.

Quelques Associations et sites :

o Association Antoine, Nubia, Aline et les autres AANAA. Association qui offre aux parents la possibilité d'échanger autour de situations douloureuses touchant à la grossesse ou à la naissance (Région de Bordeaux).
2 place de la république, 33700 Mérignac. 05.56.76.16.06.

o Association chemin des étoiles. Association qui a pour objectif d'accompagner les parents endeuillés par le décès d'un bébé au cours de la grossesse et dans le mois suivant la naissance.

8 lieu-dit Nicole. 33230 Guitres. 07.82.33.48.43

<http://assochemindeseetoiles.e-monsite.com/>

o Association Petite Emilie, pour les personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal.

41 rue Berthie Albrecht, 95210 Saint Gratien.

petiteemilie@petiteemilie.org.

o Association Clara. Association qui se bat pour que les enfants décédés entre 14 et 22 semaines de grossesse aient une existence légale.

Résidence de l'étoile, Bd Roger Ricca, 84300 Sorgues. 04.90.39.40.49.

o Association nationale Naitre et Vivre, qui œuvre pour l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

5, rue La Pérouse 75116 PARIS Ligne secrétariat : 01 47 23 98 22 /
ligne "Écoutant" : 01 47 23 05 08

o Association Maman Blues. Association parentale qui accompagne les parents dans le cadre de la « difficulté maternelle », qui soutient, informe et éventuellement oriente les parents.

47, rue Pierre Curie - 91600 Savigny-sur-Orge. info@maman-blues.fr

o Institut de la parentalité. Lieu de prévention médicalisée autour de la parentalité avec une équipe pluridisciplinaire.

7 avenue de la Libération – 33270 Floirac. 07 690 990 73

bienvenue@institut-parentalite.fr

<http://institut-parentalite.fr/>

Coordonnées des professionnels ressources
Centre hospitalier de Libourne :

F. LASSOUDIÈRE, Psychologue : 05.24.50.73.26,
fanny.lassoudiere@ch-libourne.fr

P. PLECHOT, Service Social : 05.57.55.15.65,
prune.plechot@ch-libourne.fr

L'ensemble de l'équipe du service de gynécologie obstétrique
reste disponible et à votre écoute.
Secrétariat gynécologie-obstétrique: 0557.55.35.32

Ce livret est destiné aux parents qui vivent un deuil périnatal. Mme Chantal Haussaire-Niquet a bien voulu prêter pour sa réalisation les mots de son livre « l'enfant interrompu » afin que se guérissent mieux les maux de ce deuil souffrant, encore trop souvent empreint d'isolement et d'incompréhension

Toute Vie est une Vie accomplie
De même qu'une goutte d'eau contient déjà l'océan,
Les vies minuscules, avec leurs débuts si brefs,
Leur infime zénith,
Leur fin rapide,
N'ont pas moins de sens que les longs parcours.
Il faut seulement se pencher un peu pour les voir
Et les agrandir pour les raconter.

Françoise Chandernagor