

# Deuil Périnatal:

pourquoi il faut en parler

Ceux et celles qui y ont été confrontés le savent, le deuil périnatal est un deuil à part. À part, mais pas unique: il en existe des centaines, des milliers... tous différents. Même si le sujet se démocratise, il n'en demeure pas moins encore tabou, encore méconnu, encore ignoré. Avec l'aide de Nathalie Lancelin-Huin, psychologue spécialisée en périnatalité, nous avons souhaité accorder une place à ces mères, ces parents trop souvent oubliés, et poser des mots sur ces vécus où l'amour éternel côtoie la tristesse infinie.

Aurélie Delettre

## Qu'est-ce que le deuil périnatal?

Il se définit par la perte d'une grossesse ou d'un bébé. On a tendance à penser que le deuil périnatal concerne les femmes qui ont vécu une interruption médicale de grossesse (IMG), une mort foetale in utero (MFIU) ou le décès de leur bébé à la naissance ou peu après. C'est vrai. Mais le deuil périnatal est beaucoup plus large que cela. Une fausse couche précoce ou tardive, une grossesse extra-utérine, une interruption volontaire de grossesse (IVG), une réduction embryonnaire (suppression d'un ou plusieurs embryons lors d'une grossesse multiple)... dans toutes ces situations, la maternité s'inscrit dans les chairs et dans la tête des femmes qui les ont vécues. De la même façon, une femme qui a fait un déni de grossesse va devoir faire le deuil de la gestation, et une femme qui a accouché d'un enfant prématuré devra faire le deuil de sa fin de grossesse.

Le deuil sera vécu différemment d'une femme à l'autre et va dépendre de la façon dont celle-ci a investi sa grossesse. En général, plus on avance dans la grossesse, plus on est investie et plus le bébé prend forme dans la tête de la mère. Mais la réalité est bien plus complexe que cela et il s'agit

dans tous les cas, quel que soit le stade de la grossesse, d'un véritable drame. Auriez-vous pensé par exemple à parler de deuil pour cette femme en parcours PMA (procréation médicalement assistée), qui apprend que l'implantation de l'embryon n'a pas fonctionné? Alors qu'une femme qui tombe enceinte naturellement ne le sait pas tout de suite, elle, dans son parcours PMA, avait déjà commencé à investir cette grossesse. Auriez-vous pensé à celle qui a effectué une IVG et à la place que l'enfant non né peut prendre dans sa vie? La date à laquelle elle aurait accouché, les anniversaires imaginaires chaque année... Auriez-vous

pensé à cette femme qui a dû subir une réduction embryonnaire pour assurer la viabilité de sa grossesse? Qui ne pourra s'empêcher de penser à ce bébé perdu lors de la naissance de son autre ou de ses autres enfants, et même encore longtemps après.

Sans oublier celles qu'on associe plus fréquemment au deuil

périnatal sans pour autant imaginer et encore moins comprendre leur terrible réalité: cette femme au ventre déjà arrondi à qui on annonce que son enfant est atteint d'une pathologie auquel il ne survivra pas; cette femme qui apprend que le cœur de l'enfant qu'elle porte a soudainement cessé de battre; ces femmes qui ont mis au monde un enfant sans vie. Qui n'ont entendu qu'un silence assourdissant.

“Le deuil sera vécu différemment d'une femme à l'autre et va dépendre de la façon dont celle-ci a investi sa grossesse”



© Marion Cougoureux

## Un deuil singulier

La perte d'une grossesse ou d'un bébé représente quoiqu'il arrive un changement de trajectoire de vie: la direction qu'elle était censée prendre est tout à coup chamboulée. En plus, les parents se retrouvent sans statut: ils ne sont plus des personnes sans enfants, mais ils ne sont pas non plus reconnus comme parents. Et, alors qu'ils auraient besoin qu'on reconnaisse ce qu'ils ont vécu, bien souvent pour l'entourage, le bébé n'a pas existé. Face à ce drame dont beaucoup ignore la réalité, les proches peuvent être maladroits dans leurs remarques, dans leurs mots «c'est mieux ainsi, il n'aurait pas survécu», «tu en auras d'autres», «moi je n'aurais pas fait ce choix»... Or l'important, quand on est face à une personne qui a vécu un tel drame, n'est pas de partir de ce que l'on croit ou de ce que l'on pense, mais de ce que la personne vit. Au fur et à mesure de son deuil, la mère peut éprouver de la colère contre son entourage, contre le bébé lui-même... Elle peut se sentir coupable de l'avoir tué, de ne pas l'avoir senti, d'avoir fait telle ou telle chose, de ne pas avoir protégé son enfant. Elle peut aussi ressentir de la honte de ne pas avoir pu mener la grossesse à son terme. Outre le fait que ce deuil très personnel sera différent pour chacun, il peut être très long et resurgir longtemps après le drame: grossesse ultérieure, naissance, anniversaire, entrée à l'école des autres enfants...

## Et après?

Le moment où le drame se passe n'est pas le temps des mots. Celui-ci viendra après. Un accompagnement psychologique est proposé presque systématiquement mais il y a encore du travail à faire: certaines maternités ne le proposent pas, du personnel en arrêt, une intervention le week-end sans la présence de psychologues... Certaines femmes, certains couples se retrouvent livrés à eux-mêmes. Les femmes parlent souvent d'un ventre vide, de l'absence

d'un bébé dans les bras. Après une telle épreuve, il est important pourtant de faire un chemin, peu importe comment: une thérapie, un voyage, un art, la spiritualité... au risque sinon, que le deuil reste figé. Si on ne s'en occupe pas, ce traumatisme reste inscrit dans le psychisme, comme cette mère qui, 30 ans après, se souvient de l'odeur de l'herbe le jour où elle a perdu l'un de ses triplés... Même si la mort périnatale n'est pas dans l'ordre des choses, la plupart du temps, les parents endeuillés retournent à la vie. D'abord parce que, par mécanisme de survie, on ne reste pas sur la mort, ensuite parce que la mort est un processus de la vie.

## CHAQUE ANNÉE EN FRANCE:

- Environ 7000 interruptions médicales de grossesse
- Environ 200 000 fausses couches
- Entre 215 000 et 230 000 interruptions volontaires de grossesse
- 15 000 grossesses extra-utérines
- La mort foetale in utero concerne 1% des grossesses

## IMG: quand un choix s'impose

Une interruption médicale de grossesse est indiquée lorsque le fœtus présente ce qu'on appelle un tableau massif. Bien que terriblement douloureuse, la décision s'impose d'elle-même: le bébé ne pourra pas vivre. Mais parfois, les parents ont un choix à faire: trisomie 21, agénésie d'un membre, maladie génétique... l'enfant présente un trouble qui ne l'empêchera pas de vivre mais qui l'empêchera de vivre «normalement». Les parents sont alors amenés à s'interroger sur la vie de quelqu'un qu'ils étaient destinés à protéger, décider de sa vie ou de sa mort et assumer cette décision toute leur vie. Sans compter que leur décision sera sans doute jugée par certains. **Gardons en tête qu'il s'agit d'un choix personnel terrible, qui doit absolument être respecté.**

## À SAVOIR

- Une interruption médicale de grossesse n'est pas une opération, mais bien un accouchement par voie basse, la césarienne n'étant que très rarement utilisée.
- Il appartient aux parents de décider de rencontrer leur bébé décédé. Si d'une manière générale cela concrétise le décès et amorce le chemin du deuil, le choix reste propre à chacun.
- Trois associations qui soutiennent les parents endeuillés: *Souvenance*, *Nos tout-petits*, *Petite Emilie*

## A lire sur le sujet

- *Traverser l'épreuve d'une grossesse interrompue*, de Nathalie Lancelin-Huin
- *Le berceau vide*, de Marie-José Soubieux
- *Et la vie s'est tue*, de Lucile Maiseau (témoignage)

**A écouter: le témoignage de Marine en podcast sur cocottes-magazine.fr**

## «Je me suis sentie si vide, si seule»

Marie est l'une des mamans endeuillées de l'année 2020. Il est 16h40, «elle n'a pas bougé» annonce Alice, la sage-femme. Ellie naît sans vie à 5 mois de grossesse. Le 13 mars 2020, la veille du premier confinement, est le jour où Marie et Florian sont devenus parents pour la première fois. Alice, la cadre sage-femme d'un hôpital lyonnais, reçoit Marie et Florian le lendemain. Toutes les formalités administratives sont soumises aux parents désespérés: autopsie, obsèques, caryotype génétique, l'inscription au livret de famille, les photos. «Comment peut-on savoir si nous aurons les mêmes envies dans deux ans? Les parents devraient être pris en charge dès le début et tout devrait nous être expliqué», déclare Marie à la cadre du service. Vingt-

quatre heures après son accouchement, Marie se retrouve seule face à cette terrible épreuve. «C'était presque irréel, un cataclysme. Le temps s'est figé. J'ai pris conscience deux jours après de mon immense douleur. Je me revois dans le lit hurler dans l'oreiller un cri de désespoir presque animal». Marie ajoute «je me suis sentie si vide et si seule». C'est en parcourant internet que les mamans endeuillées comme Marie mettent des mots sur le décès de leurs enfants. De nombreux comptes sur Instagram voient le jour pour donner une existence à ces tous petits. Le deuil périnatal est encore un tabou que la société a du mal à évoquer. A l'heure actuelle, l'accompagnement de ces parents se fait seulement grâce aux bonnes volontés.

Photo reportage par Marion Cougoureux



À 5 mois de grossesse, Marie, 33 ans, a accouché suite à un hématome rétro placentaire (décollement du placenta) entraînant le décès de sa petite fille Ellie. Marie a eu un début de grossesse compliqué: perte de poids de six kilos, des saignements réguliers, des douleurs ligamentaires. Elle évoque un sentiment d'invulnérabilité et un problème sanguin pas pris au sérieux.

Marie a vécu une première fausse couche précoce avant la grossesse d'Ellie. Deux ans s'écoulaient avant que le couple décide d'entamer un processus de procréation médicalement assistée. Marie et Florian n'ont pas eu le temps de faire des examens que l'heureuse nouvelle tombait: Marie est enceinte. Elle commence à écrire un journal et met sur la première page la photo de son test de grossesse.

«Pour beaucoup de mes proches, la grossesse et l'accouchement n'ont pas existé, mon bébé n'a pas existé tout court», déclare Marie devant une valise contenant tous les objets qu'elle a gardés en mémoire d'Ellie.



Marie garde toutes les échographies de sa grossesse. Lors de son accouchement, elle a vécu pour la première fois la violence des mots de la part de son gynécologue: «vous n'avez pas de bol. Pour votre prochaine grossesse je vous ferai un cerclage». Marie fait face à la triste réalité de ce deuil et des mots: «passez à autre chose, vous en aurez d'autres». Un autre bébé ne remplacera jamais ces bébés décédés comme Ellie.

Les corps sont gardés dix jours au sein de l'hôpital. À chaque décès, les sages-femmes font systématiquement des photos des enfants décédés. Marie les a récupérées, elle a mesuré toute leur importance et leur valeur. Ce sont les seules traces visibles de son bébé hormis le petit cœur en pierre réfractaire remis à la crémation du corps.



Après l'accouchement, seule Marie accepte de voir sa fille. «Le temps s'est figé» confie la jeune maman. Envahie par un mélange d'amour infini et de tristesse immense, Marie réalise à ce moment-là qu'elle est devenue maman: une maman pas comme les autres mais une maman de l'éternité. La rencontre avec l'enfant permet de commencer le processus de deuil.

### D'un point de vue juridique

• L'enfant aura un acte de naissance et un acte de décès s'il naît vivant à l'issue d'une grossesse d'au moins 22 semaines d'aménorrhée ou avec un poids d'au moins 500 grammes. Les inscriptions de sa naissance et de son décès sur les registres d'état civil sont obligatoires. Ses nom et prénom devront figurer sur le livret de famille de ses parents. Les examens autopsiques et les prélèvements réalisés sur son corps, son transport avant et après la mise en bière sont soumis à réglementation. Ses funérailles sont obligatoires.

• L'enfant aura un acte «d'enfant déclaré sans vie», s'il naît mort à l'issue d'une grossesse d'au moins 22 semaines d'aménorrhée ou avec un poids d'au moins 500 grammes, ou s'il naît vivant à moins de 22 semaines d'aménorrhée et qu'il pèse moins de 500 grammes, ce qui est rarissime. Son inscription est impossible sur les registres de naissance, obligatoire sur les registres de décès, possible mais non obligatoire sur le livret de famille des parents. La dotation d'un prénom n'est pas obligatoire. Les examens effectués sur son corps ne sont pas soumis à réglementation. Ses funérailles sont possibles, mais non obligatoires.