

JESSIKA BRAZEAU
LORY ZEPHYR

Le deuil invisible

Se reconstruire après la perte de son enfant
en période périnatale



Chapitre

1

Mieux comprendre pour donner un sens

Ce que vous devriez savoir sur le deuil périnatal

Vous avez repassé encore et encore les explications fournies par les infirmières et les médecins que vous avez rencontrés. Vous vous souvenez d'avoir hoché la tête pour signaler que vous aviez compris, mais vous réalisez que votre émotion vous a empêchés de bien saisir les détails de ce qui est arrivé. La perte de son enfant, peu importe le nombre de semaines de gestation, le contexte ou le déroulement, peut être grandement douloureuse et même, pour plusieurs, traumatique. Prenons le temps maintenant, ensemble, de revisiter votre perte périnatale. Les prochaines définitions pourront vous aider à mieux comprendre ce que vous avez vécu ou vous être utiles pour informer votre entourage des caractéristiques de votre deuil périnatal.

Quelques statistiques sur le deuil périnatal



- ▶ Chaque année, au Québec, près de 23 000 familles sont touchées par le décès d'un bébé.
- ◆ Environ 15 à 20 % des grossesses de moins de 12 semaines se terminent par une fausse couche pour les femmes âgées de moins de 35 ans.
- ◆ Selon l'Institut de la statistique du Québec, en 2007, au Québec, le taux de mortinaissances était de 4,2 pour 1000 naissances.
- ◆ Selon l'Institut de la statistique du Québec, en 2007, au Québec, le ratio de mortalité néonatale était de 3 pour 1000 naissances.
- ◆ Le syndrome de mort subite du nourrisson frappe un peu moins de 1 bébé sur 1000 au Canada. Il se produit avant un an, entre deux et quatre mois dans 70 % des cas.
- ◆ Au Québec, le taux d'interruption de grossesse (volontaire et médicale) en 2008 se chiffrait à 17,4 pour 1000 femmes.
- ◆ Selon les dernières statistiques canadiennes, les principales causes de deuil postnatal sont:
 - l'immatunité biologique (ex.: prématurité);
 - les malformations congénitales;
 - le syndrome de la mort subite du nourrisson;
 - les causes inconnues.

(Sources : INSPQ et CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.)

La fausse couche

Bien des deuils périnataux débutent par un **avortement spontané**, ou en d'autres mots une fausse couche. De façon théorique, cela fait référence au décès d'un embryon ou d'un fœtus non viable pesant moins de 500 grammes et qui survient au cours des 20 premières semaines de grossesse. Une autre possibilité est la présence de ce qu'on appelle un «**œuf clair**». Dans ce cas-là, un problème de division des cellules se produit; celles qui constituent le placenta et les membranes se reproduisent, mais pas celles de l'embryon. Ce décalage survient dès les premières semaines de la grossesse. Comme l'embryon est trop petit, comparativement à son âge gestationnel, l'échographie montre un sac embryonnaire vide.

La fausse couche peut se terminer par une **expulsion hâtive**, soit une évacuation naturelle de l'embryon par votre corps ou encore par un **curetage**. Aussi connu sous le nom de **dilatation-aspiration**, le curetage est une intervention chirurgicale qui permet de retirer les tissus qui sont restés dans votre utérus. On dit alors que l'avortement spontané est incomplet. La teneur de la procédure médicale vous demandera de surveiller certains symptômes physiques pour éviter les complications :

- des maux de ventre importants ou qui augmentent;
- des saignements abondants (une consultation est requise si vous remplissez plus d'une serviette hygiénique en une heure);
- de la fièvre pendant plus de 24 heures;
- des pertes vaginales qui sentent mauvais;
- des signes de grossesse présents encore après 7 jours (ex. : fatigue, nausées, seins lourds).

Le misotrol et les tiges laminaires



Pour provoquer des contractions et déclencher l'expulsion du contenu de votre utérus, votre médecin vous a probablement prescrit du misotrol. Ce médicament est également recommandé pour vous préparer à un curetage. Si ce n'est pas le cas, des tiges laminaires sont aussi une autre solution pré-intervention. Peu importe le protocole qui vous a été proposé, n'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous viennent à l'esprit en lien avec cette séparation physique de votre bébé. Que ce soit pour vous expliquer tout ce qui concerne les éléments de la préparation, du déroulement et du rétablissement ou pour répondre à vos questionnements sur votre vie reproductive future, l'équipe médicale qui vous accompagne sera une source d'information précieuse.

Certaines précautions devront également être prises pour favoriser votre rétablissement. Principalement, il vous est recommandé :

- de prendre des douches plutôt que des bains ;
- d'éviter les lacs, les piscines ou les spas ;
- de privilégier les serviettes hygiéniques plutôt que les tampons ;
- d'exprimer votre sexualité autrement que par la pénétration ;
- de ne pas recourir à des douches vaginales.

D'un point de vue psychologique, une fausse couche est bien souvent désarmante. Vous vous êtes attachée à ce petit être qui s'est construit une place à l'intérieur de vous. Selon le CHU Sainte-Justine, environ 1 grossesse sur 5 se termine par une fausse couche. Ce dont cette statistique ne tient pas compte, c'est le fait que certaines femmes vivent des fausses couches à répétition. Elles sont donc exposées à plusieurs

reprises au deuil, à la frustration, au sentiment d'injustice, à la déception et même au désespoir. Parfois, les fausses couches, à répétition ou non, s'expliquent par des **anomalies chromosomiques**, c'est-à-dire des mutations du nombre ou de la structure des chromosomes.

D'autres fois, l'historique de fausse couche s'explique par des **facteurs de risque** qui étaient jusque-là inconnus. Comme un facteur de risque est une caractéristique liée à une personne ou à son environnement qui augmente sa probabilité de développer une anomalie ou une maladie quelconque, cela peut engendrer de nouvelles inquiétudes ou des questions sur votre santé reproductive et votre projet de famille. Toutes ces nuances permettent de bien comprendre comment une fausse couche, même lorsqu'elle est vécue précocement dans la grossesse, peut être douloureuse et lourde de sens. Mais, très souvent, obtenir une explication n'apaise en rien le doute et la peur d'enfanter dans le futur.

L'interruption de grossesse

Certaines mamans rapportent dès les premiers jours de la grossesse à quel point elles ont hâte de découvrir leur bébé. Elles imaginent même déjà à qui il ou elle ressemblera le plus. Entendre le cœur du bébé et passer des échographies sont des étapes qui renforcent ce sentiment maternel qui grandit au fil des semaines de gestation. Le moment où le technologue en échographie enduit votre ventre de son gel et y dépose son appareil (le doppler) pour retrouver les 10 doigts et les 10 orteils de votre bébé est souvent magique. Toutefois, dans certains cas, la magie n'opère pas toujours. Il arrive que les mots **hypotrophie**, c'est-à-dire l'état caractérisant un enfant dont la taille est anormalement petite par rapport à son âge, son stade de développement et son patrimoine génétique, ou **malformations congénitales**, soit des anomalies morphologiques des organes, des membres ou des tissus, soient prononcés. D'autres fois, c'est plutôt un **retard de croissance intra-utérin** qui est décelé, soit une croissance insuffisante du fœtus à un âge gestationnel donné. Alors, un sentiment de vertige ou même la nausée peuvent être ressentis tellement cela ne correspond pas à l'expérience que vous vous attendiez à vivre.

La fausse couche dans un contexte de bébé surprise



Lorsque vous avez vu le petit « + » sur votre test de grossesse, vous avez eu une petite frousse. Mauvais *timing*, couple fragile, projets professionnels en suspens, etc. Bref, ce bébé non planifié a créé plus d'inquiétudes que de sérénité. L'idée de le perdre vous a effleuré l'esprit, et vous avez découvert quelques jours ou semaines plus tard que vous viviez un avortement spontané. Vous pensiez ressentir un soulagement, mais c'est plutôt la culpabilité qui prédomine. Après tout, c'est exactement ce que vous avez souhaité à l'annonce de la nouvelle. Cependant, vous êtes forcée d'admettre que vous avez développé un lien d'attachement avec ce petit être et ce qu'il représentait pour vous. Si cela décrit votre situation, votre travail thérapeutique sera de vous dire que soulagement et culpabilité peuvent coexister. Ces pensées que vous avez eues ne sont que des pensées. Vous n'avez aucunement causé la perte de votre bébé. Vous avez donc le droit d'éprouver de la tristesse ou de l'attachement pour cet enfant malgré votre absence de désir initial.

Lorsque les difficultés projetées semblent très grandes, l'**interruption médicale (ou thérapeutique) de grossesse (IMG)** est proposée aux parents. Il s'agit d'un acte médical pour mettre un terme à votre grossesse parce que la poursuite de celle-ci pourrait avoir des incidences graves sur vous ou votre bébé. On pense souvent que ces conséquences sur la mère sont d'ordre physique comme la **prééclampsie**, qui est un type d'hypertension où vos organes ne fonctionnent plus adéquatement, ou l'**hyperémèse gravidique**, qui désigne des nausées et des vomissements sévères et persistants chez la femme enceinte pouvant mener à une perte de poids et à une déshydratation importante. Cependant, des raisons psychologiques peuvent également influencer votre décision d'opter pour une IMG.

Par exemple, des antécédents psychiatriques représentant encore un risque élevé (psychose, dépression post-partum, etc.), un déséquilibre hormonal sévère, une détresse psychologique importante peuvent être invoqués. Les causes physiques sont parfois perçues comme plus acceptables pour justifier l'IMG que les éléments psychologiques. Il n'en demeure pas moins que votre santé psychologique est tout aussi importante que votre santé physique. C'est un rappel important à vous faire, ainsi qu'à votre entourage.

De plus, l'IMG entraîne un degré de douleur différent pour les parents, puisque le facteur de l'attribution de la responsabilité dans la décision est plus présent. En psychologie, les théories de l'attribution expliquent le processus par lequel nous tentons de justifier la cause d'un événement, d'une action ou d'une occurrence dans notre vie. En d'autres mots, nous utilisons ces processus cognitifs pour comprendre les événements auxquels nous faisons face. Ce mécanisme est bien normal, car nous voulons fondamentalement trouver des cohérences pour nous rassurer. Toutefois, cela nous donne la (fausse) impression que nous pouvons prévoir, prévenir et contrôler notre vécu. Nos émotions et nos comportements sont donc différents si nous percevons que nous sommes responsables ou non d'un événement. Dans le cas de votre deuil périnatal, il peut être difficile d'accepter que ce soit votre décision qui a mené à la mort de votre bébé. Tandis que dans le cas d'une fausse couche, comme il s'agit d'une cause naturelle (un acte de Dieu), le fait que vous n'avez eu aucun rôle à jouer est un facteur de protection pour votre santé mentale.

Lors du recours à une IMG, cette perception est souvent bousculée. Et si finalement mon bébé était viable? Est-ce égoïste de ma part de l'avoir empêché de vivre? J'aurais dû être en mesure de l'accueillir et de l'accepter avec ses difficultés et ses différences, non? Ce type de questionnement est lourd à porter. Ce blâme, cette culpabilité et cette honte contribuent négativement à votre souffrance. Prenez le temps de parler de l'état de santé de votre bébé avec votre médecin pour trouver d'autres pistes de réflexion quant à son décès. Vous n'avez eu aucun rôle à jouer quant aux problèmes de votre

enfant ou à l'impact de sa présence sur votre santé à vous. Si vous sentez que ce poids demeure au fil des mois, une psychothérapie sera bénéfique pour vous aider à mieux soutenir votre discours interne.

Votre IMG peut également découler d'une **grossesse extra-utérine**, mieux connue sous le nom de **grossesse ectopique**. Dans ce cas, l'ovule fécondé s'implante à l'extérieur de l'utérus, habituellement dans une des trompes de Fallope. Ce positionnement met la femme à risque de vivre une rupture de la trompe, ce qui représente un grave danger pour sa vie. La grossesse ectopique est particulièrement douloureuse physiquement, car elle est souvent accompagnée de crampes au ventre. D'un point de vue psychologique, l'intensité de ces maux peut vous habiter longtemps après votre IMG. Il est donc normal de ressentir de l'ambivalence dans votre processus de deuil : vous êtes soulagée de la douleur physique, mais cette absence de douleur signifie aussi que vous ne portez plus cet enfant qui était en vous.

La mortinaissance et la mort néonatale

Certaines mamans endeuillées transforment l'expression «donner la vie» en «donner la mort». Cela fait généralement référence à la mortinaissance, soit une mort fœtale qui est survenue dans votre utérus pendant votre grossesse ou à l'accouchement. Contrairement à la fausse couche, la mortinaissance touche des bébés de plus de 500 grammes, ce qui correspond environ à la 20^e semaine de gestation. Plus précisément, l'équipe médicale parle de **mortinaissance précoce** lorsqu'elle se produit entre 20 et 27 semaines, de **mortinaissance intermédiaire**, entre 28 et 36 semaines, et de **mortinaissance tardive**, à 37 semaines et plus. Vous faire dire que le cœur de votre bébé ne bat plus est déjà une étape difficile, mais apprendre qu'un accouchement aura lieu pour l'expulser peut augmenter votre stress et créer de la peur. Vous anticipez ce moment et souhaitez l'éviter, même si, consciemment, vous savez que cela n'est pas possible. Accoucher d'un enfant mort-né est l'une des épreuves les plus difficiles à vivre pour n'importe quel humain.

Pourquoi je pleure si je n'en ai pas voulu ?



L'interruption volontaire de grossesse (IVG), communément appelée avortement, est un acte médical pratiqué à la demande de la femme pour mettre un terme à une grossesse non désirée. En revanche, l'interruption volontaire partielle de grossesse, aussi appelée interruption sélective de grossesse ou réduction embryonnaire, fait référence à l'arrêt du développement d'un ou de plusieurs fœtus au sein d'une grossesse multiple. Cela arrive plus souvent dans les cas de procréation médicalement assistée.

Il est faux de croire que les parents qui choisissent ces procédures ne vivent pas d'émotions négatives. Selon l'American Psychological Association, il est prouvé que certaines femmes ressentent de la tristesse et un sentiment de deuil après une IVG, pouvant même aller jusqu'à éprouver des troubles cliniquement significatifs en lien avec la dépression et l'anxiété. Cela dit, de nombreuses études ont également démontré les effets négatifs sur la santé mentale des parents et le développement des enfants lorsqu'une grossesse non désirée est menée à terme. Si vous lisez ces lignes après une IVG ou si une IVG vécue dans le passé est ravivée par ce nouveau deuil périnatal, tentez de vous souvenir des raisons qui ont justifié votre choix. Si vos réflexions vous ont amenée à interrompre votre grossesse, c'est que vous avez probablement pris la meilleure décision, selon le contexte dans lequel vous vous trouviez. Nous avons parfois tendance à regretter certains éléments de nos vies quand nous les considérons avec du recul, mais nous rappeler les barrières à cette grossesse interrompue est plus juste pour soutenir notre santé psychologique.

La place de l'enfant et ses souvenirs



L'hôpital où vous avez accouché a une procédure d'accompagnement dans les cas de deuil périnatal.

Par exemple, l'équipe médicale peut vous proposer, si vous le souhaitez, de voir et de prendre votre bébé dans vos bras. Certains parents se surprennent alors à ressentir de la peur, de l'angoisse et parfois même du dédain à cette idée. Pourtant, une fois le choc absorbé, ils peuvent éprouver longtemps de la culpabilité face à cette réaction ou vivre des regrets. Personne n'est en mesure de se préparer aux émotions contradictoires qui accompagnent la décision de rencontrer un si petit bébé mort. La majorité des parents qui indiquent à l'équipe médicale qu'ils souhaitent passer du temps avec leur enfant ne regrettent pas leur choix. Dans tous les cas, l'équipe médicale offre des souvenirs de votre bébé (photos, empreintes, vêtements, etc.) pour vous permettre de le revoir à votre rythme. Ces symboles vous aideront à cheminer dans votre deuil.

Il se peut aussi que vous n'ayez pas accouché dans l'objectif d'accueillir votre bébé sans pouls, mais plutôt en sachant qu'il n'aurait que quelques heures ou quelques jours à vivre. On parle alors de **mort néonatale**, car il s'agit du décès d'un bébé né vivant qui survient à moins de 28 jours de vie. Vous aurez le temps, même s'il sera trop court, de le bercer, de le toucher, de le câliner et de le bécoter. L'expérience sensorielle est donc teintée de sentiments contradictoires tels que la joie, l'excitation, la fièvre, la tristesse, la peur et le désespoir. Après l'accouchement, les changements hormonaux, le bedon rond et vide, ainsi que le colostrum (lait maternel) feront aussi partie de ce bagage sensoriel, tout en étant un rappel de l'enfant perdu. Les montées laiteuses peuvent être limitées par la médication, mais tous ces souvenirs beaux et douloureux marqueront votre mémoire.

Le syndrome de mort subite du nourrisson

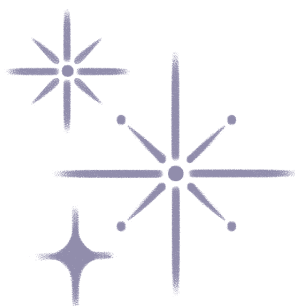
Vous avez eu une grossesse sans anicroche. Un accouchement tout ce qu'il y a de plus normal. Un beau bébé dodu s'est retrouvé dans vos bras. Il s'est blotti, il a tété, il a souri et même rampé sur vous dans certains cas. Puis la tragédie s'est produite. Une mort imprévisible et bien souvent inexplicable. Non seulement vous êtes confrontée à la perte de votre précieux bébé, mais vous vivez la douleur face à la découverte sans avertissement de sa mort. Dans cette grande peine innommable, vous serez exposée à des procédures médico-judiciaires et il est possible qu'une enquête bouscule vos prochaines semaines. Malgré les facteurs de risque connus, le syndrome de la mort subite du nourrisson survient aussi chez les bébés en parfaite santé. Comment donner un sens à cette perte injuste ? Comment faire de nouveau confiance à la vie ? La sensation d'isolement, le discours interne teinté de blâme et la culpabilité peuvent durer de longs mois. La route sera ardue, vous aurez quelquefois l'impression de ne pas avancer ; vos réflexions pourront être confuses et même paralysantes. L'indulgence envers vous, la patience dans votre processus et surtout l'autocompassion seront des éléments importants.

L'autocompassion au service de votre processus de deuil

L'autocompassion invite à se traiter soi-même avec autant de gentillesse et de compréhension qu'on le ferait avec un autre parent endeuillé. En effet, les exercices d'autocompassion mettent en lumière que vous avez des attentes envers vous-même qui sont supérieures à celles de toute autre personne. Vous espérez ne plus vivre autant de douleur, vous vous trouvez lâche de ne pas faire plus d'effort pour assister à la fête de votre mère, vous vous dites que vous êtes pathétique de regarder encore et toujours les petits chaussons de votre bébé, en perdant parfois de vue l'immensité du drame que vous avez vécu.

Développer votre autocompassion est une occasion de reconnaître et d'accepter votre propre ressenti plutôt que de chercher à vous mettre constamment dans la position de faire « toujours et encore mieux ». Revenons à ce discours interne que vous avez en ce qui concerne l'évolution de votre deuil. Que diriez-vous à une autre maman qui vient de vivre ce que vous avez vécu ? Certainement qu'elle devrait y aller un moment à la fois, que son deuil demeure très récent et qu'elle a le droit de vivre sa tristesse tous les jours si elle le souhaite.

Pour vous soutenir dans votre cheminement vers l'autocompassion, prenez le temps d'écrire dans un élan, sans filtre, ce que vous diriez à un autre parent qui traverse un deuil périnatal. Faites ensuite le même exercice en vous l'adressant. Affichez ces mots ou gardez-les dans un endroit sûr pour ces instants où vous aurez l'impression que vous devriez vivre votre deuil d'une « meilleure » façon.





Bébé 1, bébé 2, bébé 3

Emilie rencontre Vincent, l'homme qu'elle voit comme le père de ses enfants, un peu après avoir soufflé ses 35 bougies. Tranquillement, ils prennent le temps de se découvrir et, ne connaissant ni l'un ni l'autre le bonheur de porter le titre de parent, ils décident de se lancer dans l'aventure. Bien qu'il n'y ait pas d'âge pour rencontrer le grand amour, c'est une tout autre chose pour les femmes qui désirent avoir des enfants. *« J'avais entendu que, passé 35 ans, c'était un peu plus difficile d'avoir un enfant, que ça pouvait être plus long. Mon médecin m'avait aussi avisée. Je comprenais, je me disais que ça prendrait le temps que ça prendrait. »* Le couple commence les essais sans trop d'attentes, mais le cœur rempli d'espoir. Entre-temps, Emilie apprend qu'une de ses proches amies vient de perdre son bébé à l'accouchement. *« Ça été mon premier contact avec le deuil périnatal. Et quel deuil ! On s'est dit que c'était le pire cauchemar pour un parent ! C'est quelque chose qui reste marquant, voire traumatisant. Ça n'arrive pas qu'aux autres, c'est arrivé à mon amie. »*

Après quelques mois, Emilie est enceinte à son tour. Fébriles et excités, elle et son conjoint se rendent à leur toute première échographie. En vérité, la future maman espère surtout se faire rassurer. *« On avait eu un rendez-vous la semaine d'avant pour écouter le cœur et on n'avait rien entendu. Le médecin nous avait dit*

Table des matières

INTRODUCTION	
Pourquoi un livre sur le deuil périnatal?	11
CHAPITRE 1	
Mieux comprendre pour donner un sens	17
CHAPITRE 2	
Le processus de deuil et les émotions ressenties.....	35
CHAPITRE 3	
Le couple	63
CHAPITRE 4	
Le deuil au sein de la famille	85
CHAPITRE 5	
L'entourage	103
CHAPITRE 6	
La place des pères dans le deuil.....	123
CHAPITRE 7	
Ressources	139
CHAPITRE 8	
Quand passe la tempête	161
CHAPITRE 9	
L'espoir aux couleurs de l'arc-en-ciel.....	177
CONCLUSION	
Notre mot de la fin	189
ANNEXE	
Mini-album pour le bébé ange	195