



HAL
open science

L'accompagnement du deuil périnatal et la pratique clinique

Claudine Schalck, Pavie Laurence

► **To cite this version:**

Claudine Schalck, Pavie Laurence. L'accompagnement du deuil périnatal et la pratique clinique. La lettre du gynécologue, 2022, 436. hal-04046822

HAL Id: hal-04046822

<https://cnam.hal.science/hal-04046822>

Submitted on 26 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

L'accompagnement du deuil périnatal et la pratique clinique

Perinatal Grief Support and Clinical Practice

Schalck Claudine et Pavie Laurence pour l'Association Petite Emilie

Le deuil n'est pas un état, mais une réaction inévitable et universelle, consécutive à la perte d'un être cher. Il impacte considérablement la santé physique, mentale et sociale de la personne endeuillée. L'étude Empreintes du CREDOC [1], de 2019, *Les français face au deuil*, menée à grande échelle montre que 59 % des personnes qui y sont confrontées ont souffert d'une altération de leur santé ou de leur condition physique ; 51 % ont rencontré des difficultés psychologiques, dont 26 % sur plus d'un an, alors que 39 % se sont isolées pendant leur deuil.

Cependant, le deuil n'est pas une maladie. Mais une dynamique évolutive, certes douloureuse, comparable au déclenchement d'un processus de rétablissement naturel, qui doit permettre de retrouver la santé physique et mentale ainsi que des relations apaisées avec les autres, notamment avec les proches.

Le deuil périnatal, des formes contrastées, une même complexité

Bien que le deuil périnatal expose lui aussi à son lot d'épreuves, il a été longtemps méconnu dans ses caractéristiques spécifiques, comme dans sa complexité et sa gravité, vraisemblablement par l'absence de traces sociales de ce qui a été perdu, circonscrit dans l'intimité de la vie privée des personnes endeuillées. Et, de ce fait, passé sous silence. D'autant plus que les pertes périnatales se présentent sous des formes très contrastées. Car, si elles s'inscrivent dans le devenir de vie possible d'un enfant, elles surviennent à des stades variables dans la période périnatale, plus ou moins tôt durant la grossesse, à la naissance ou dans la période néonatale immédiate. Suivant la précocité de cette survenue, et selon l'histoire individuelle, le deuil se teinte de contours plus flous quant à cet imaginaire d'enfant attendu. Sans pour autant signifier une corrélation entre précocité de la perte et minoration des épreuves du deuil, d'autant plus rudes avec les fausses couches à répétition.

Toutefois, s'il est un deuil socialement toujours aussi incompris [2] c'est bien celui lié aux fausses couches précoces, souvent relativisé chez les professionnels par sa fréquence et leur impuissance. Il reste circonscrit à l'accompagnement psychologique de l'expert, et bénéficie, au-delà, de peu d'actions de soutien formalisées, telle celle proposée depuis 3 ans par le réseau de santé périnatal parisien (RSPP) [3] qui a mis en place des groupes de paroles, informels et ouverts, animés par une psychologue et une sage-femme ou un médecin. Pourtant, avec les moyens fournis par la médecine actuelle l'Institut national des études démographiques (INED) estime à deux tiers le nombre des grossesses « bien planifiées » [4] par rapport aux nombres des grossesses « non prévues », alors que la moyenne d'enfant par femme, annoncée par l'INED en 2019, est de 1,89. C'est dire combien la grossesse est un événement le plus souvent investi avant même qu'elle n'advienne, alors que la plupart des femmes n'auront pas plus que 2 enfants.

Un processus unique qui impacte la santé

Au-delà de ces pertes périnatales précoces qui demandent une prise en compte adaptée à leur particularité, il en va du deuil périnatal comme de tout deuil. Il s'agit toujours d'un processus unique, profondément dépendant de l'importance donnée à ce qui a été perdu et de la hauteur de son

investissement. Si bien, qu'en situation clinique, il serait plus approprié de parler des deuils périnataux plutôt que du deuil périnatal.

Toutefois, la portée de la valeur traumatique du deuil périnatal et de sa complexité a été reconnue par de nombreux travaux, alors que dans les échelles de mesure du stress des événements de la vie, la perte d'un enfant avec celle du conjoint, figure en haut de liste [5] par leur gravité et leur intensité. Une recherche publiée dans *Paediatric and Perinatal Epidemiology* [6] auprès de 275 femmes ayant accouché d'un enfant mort-né après 20 SA, comparé à 522 femmes ayant accouché d'un enfant en bonne santé, avec un suivi de 6 à 36 mois, présentent presque deux fois plus de symptômes dépressifs, même sans antécédents. Récemment, en janvier 2021, le 6ième rapport de l'enquête nationale confidentielle sur les morts maternelles en France 2013-2015 (ENCMM) [7] donne une place prépondérante aux maladies cardiovasculaires et aux suicides, premières causes de mortalité. Si bien que, parmi les messages clés formulés à l'issue de cette enquête, figure, notamment, une meilleure prise en compte de la santé mentale dans le suivi des femmes enceintes et ayant accouché. Mais aussi de savoir sortir de la sphère obstétricale pour être attentif au repérage d'autres vulnérabilités, notamment psychologiques et sociales, avec la mise en place de collaborations multidisciplinaires.

Une dynamique psycho-émotionnelle oscillante

Comme tout deuil, le deuil périnatal est un processus qui demande beaucoup de temps pour son évolution sans que cette temporalité puisse être fixée lorsqu'elle se compte en nombreux mois, voire en plusieurs années. Sans que pour autant sa dynamique psycho-émotionnelle soit pathologique. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de cheminer dans ce processus. Comme tout deuil, le deuil périnatal est douloureux, oscillant à travers des phases non linéaires et des émotions associées marquantes [8], comme la colère, la peur, la tristesse et l'intense culpabilité, d'autant plus acerbe en situation d'interruption médicale de grossesse (IMG). Ces émotions fluctuent dans le parcours du deuil suivant un mouvement pendulaire. Ce, depuis le choc initial, consécutif à la perte, marqué par le déni et la sidération, qui est suivi d'une période de désorganisation. Elle est caractérisée par un sentiment de vide et d'absence, liés au manque creusé dans la réalité, qui conduit à une recherche permanente de tout ce qui peut rappeler ou faire revivre dans les souvenirs ce qui a été perdu. C'est une incessante fuite-recherche, une poursuite psychique pour le retrouver, comme l'envisage Freud (1915) lui-même [9]. Dans cette période de désorganisation culmine le vécu dépressif avec la prise de conscience de la perte définitive, l'intensité de la tristesse, du manque et de la culpabilité. Ce vécu dépressif réactionnel diffère de la dépression clinique elle-même dans la mesure où la personne peut rester sensible aux autres, aux liens et à des événements susceptibles de lui changer les idées. Toutefois, il est attendu, voire « souhaitable ». Il est un temps crucial pour le « travail » du deuil puisqu'il prépare le terrain à une période de réorganisation susceptible de rétablir la santé mentale grâce à la reformulation du lien perdu dans la réalité externe, pour le reconstituer et l'installer dans le monde interne. Là où il ne sera plus jamais perdu.

Le deuil périnatal, des difficultés spécifiques

Ce temps dévolu à la fuite-recherche témoigne des particularités, de la complexité et des difficultés spécifiques du deuil périnatal. Dans un mouvement pendulaire d'aller-retour, il s'agit d'atténuer la souffrance et de fuir le vide insoutenable de la réalité pour s'apaiser dans la reviviscence de ce qui a existé et qui a été vécu. Mais, aussi, sans le savoir, d'intégrer peu à peu l'absence définitive sous l'effet du manque dans le réel. Lorsqu'il s'agit d'un enfant à naître ou à peine né, un enfant en devenir, à l'existence fugitive ou qui n'a jamais vécu au domicile dans le quotidien de la famille, l'intégration d'une perte réelle extérieure est particulièrement ardue. Avec la pauvreté des souvenirs, des vécus partagés et de ses traces, sa courte existence risque de se confondre avec l'imaginaire et le

rêve. Or, tout au contraire, il faut qu'il ait pu avoir une existence en soi et qu'il ait été connu afin que le travail lié à la perte puisse s'en saisir.

D'autant plus que ce travail se complique pour la mère avec les éprouvés physiques. L'enfant mort, qui avait été porté vivant dans sa propre chair, devient, tout à la fois, une réelle perte de soi corporelle et imaginaire. Dans ce contexte, les remaniements identitaires sollicités pour devenir mère et parent prennent un statut aussi incertain que celui de l'enfant perdu, infligeant une profonde blessure narcissique, impactant l'estime de soi et le sentiment de sa propre valeur face à cette réalisation de soi qui ne peut aboutir. Sont-ils réellement des parents à leurs propres yeux et aux yeux des autres ? Ce statut est-il légitime alors que le lien concret avec l'enfant n'existe pas ? Pourtant, très précocement, dans la grossesse, il est possible de le voir et d'entendre battre son cœur avec les moyens donnés actuellement pour le suivi de la grossesse. C'est une sollicitation d'autant plus intense pour la construction de la parentalité.

Une mort qui porte le deuil de l'avenir

Ces spécificités du deuil périnatal font sa complexité tandis qu'elles sont également capables d'entraver fortement son processus. Car, si le deuil périnatal n'est pas un processus pathologique, il peut se compliquer et le devenir, en se figeant notamment dans la dépression clinique. Ce, d'autant plus que c'est un enfant vivant qui a été pensé et conçu et qu'il faut admettre l'impensable : sa mort au moment même où sa vie était attendue. Une mort contre nature qui renverse la transmission générationnelle. C'est pourquoi, grâce à sa reconnaissance sociale progressive, mais aussi celle des professionnels de santé, les changements intervenus dans leurs pratiques cliniques ainsi que l'évolution des dispositions législatives et administratives répondent tous au même objectif : celui d'incarner la perte et de la reconnaître à la hauteur d'un enfant pour contribuer à soutenir les parents dans le travail évolutif du deuil.

Prendre soin de ce qui a été perdu dans la pratique clinique

Cette dimension est au cœur de tout accompagnement du deuil périnatal. Que ce soit au moment de l'annonce d'une pathologie grave ou d'une soudaine mort foetale *in utero* qui exigent que soit préservée l'humanité en veillant aux mots qui en prennent soin. Ou encore, l'attention portée à la temporalité par une inquiétude manifestée, avant l'annonce, qui permet d'anticiper le pire et d'atténuer, un tant soit peu, le choc pour les parents. Que ce soit au moment du choc de la naissance d'un enfant sans vie lorsqu'il s'agit de le présenter à ses parents, paré d'humanité, et de recueillir ses traces avec des photos, des empreintes de pied ou de main, comme de solliciter des interactions immédiates afin de lui donner une réalité perceptible. Que ce soit, dès 15 SA, d'attester d'un accouchement avec la possibilité de donner un prénom afin de faire exister l'enfant sur le livret de famille, voire d'y associer le nom de famille comme la loi le permet depuis décembre 2021. Que ce soit pour encourager l'expression de rituels laïques ou religieux, quelle que soit la situation. C'est, à chaque fois, dans la pratique clinique, s'adresser à des parents pour rester garant de l'humanité de leur enfant.

Pour les parents, l'existence de cet enfant en devenir, si courte soit-elle, a été partagée dans l'intimité et avec les proches, en particulier la famille. Toutefois, elle aura aussi été partagée avec les soignants non seulement dans le suivi médical individuel, mais aussi dans toute prise en charge institutionnelle, ordinairement à l'hôpital. C'est pourquoi, chaque occasion donnée ou suscitée, dans le parcours de soin, pour parler du tout petit, de ce qui est arrivé, ce qui a été fait ou pas fait, ce qui s'est passé dans les soins apportés, l'identifier, le nommer, c'est, à chaque fois, pour les parents, attester pour eux-mêmes et aux yeux des autres de son existence. Attester qu'il a été et qu'il n'est plus. C'est, pour une mère et des parents, parler de leur enfant, et ce faisant, se faire reconnaître comme tels, même s'il a été perdu.

Le retour à domicile, entre choc, vide et absence

Ces occasions se font néanmoins rares dès le retour à domicile, quelle que soit la manière dont cette perte sera survenue. Sans autres complications, la sortie d'hospitalisation est anticipée sous 24 heures, ajoutant à la rupture des liens avec l'enfant, une rupture de liens avec les soignants.

Car, même si une consultation est prévue à distance, un réel suivi postnatal de la mère et des parents est quasi inexistant, puisqu'il n'y a pas d'enfant. Si bien qu'ils peuvent se sentir « mis de côté » par les professionnels de la naissance, comme a pu le formuler un père. Pas de pédiatre, de médecin généraliste, de sage-femme, de puéricultrice, de visite à la PMI (Protection Maternelle et Infantile) ; pas d'activités d'éveil et de socialisation, mais le renvoi au vide et à l'absence dès le retour au domicile. Là où le tout petit était attendu dans le quotidien, avec parfois déjà des aménagements concrets pour l'accueillir qui sont désormais inutiles.

Seuls, les parents le sont aussi face à l'impérieux désir d'un autre enfant qui pourrait venir soulager d'une telle souffrance. Désir de vie, mais aussi désir de retrouver l'enfant perdu par une nouvelle grossesse, cet enfant pourrait n'avoir comme destin que celui de « remplacement » ou de « substitution » [10], si tant est que le processus de deuil n'ait pas fait son œuvre. Voué, de ce fait, à vivre la vie d'un autre, avec son lot d'écueils identitaires, comme la généalogie le dévoile parfois, notamment avec certains noms célèbres tels, par exemple, ceux de Salvador Dali, Vincent Van Gogh ou encore Camille Claudel.

Le travail des associations de soutien du deuil périnatal

Pourtant, après le choc de l'annonce, le choc du face-à-face avec leur enfant sans vie, le retour à domicile n'est pas moins violent. Pour les parents, encore sous les effets de la sidération, du déni et de l'engourdissement émotionnel, un long parcours de deuil les attend. Ils n'ont souvent pas d'autre étayage que le renvoi vers le dispositif psychologique, parfois vécu comme une relégation à l'expert du dysfonctionnement psychique, en fonction du moment et de la manière dont il aura été proposé.

Ainsi, bien avant la sensibilité sociale actuelle portée au deuil périnatal, bien avant une préoccupation des professionnels de la naissance toujours plus marquée, des associations se mobilisent depuis de nombreuses années pour proposer, au long court, du soutien individuel ou de groupe, et des aides concrètes pour les épreuves à traverser, telles : Nostoutpetits, Spama, Agapa, avec des antennes réparties sur le territoire national. C'est aussi le cas de l'association Petite Emilie [11], à Paris, dédiée tout particulièrement au deuil consécutif à une IMG qui intervient également auprès des professionnels de la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) et des services funéraires. La plupart de ces associations forment et sensibilisent, en effet, les professionnels de santé à l'accompagnement du deuil périnatal. Car tout accompagnement ainsi que toute prévention de ses complications commencent par sa compréhension afin qu'il soit tenu compte de ses difficultés spécifiques.

Une initiative pour un suivi postnatal

À Paris, une initiative récente reprend un dispositif initié à la maternité des Bluets (type 1) en 2008. Elle propose des visites à domicile postnatales (VAD) de sage-femme en sortie d'hospitalisation. La coordination ville-hôpital pour son évaluation, assurée par le RSPP, associe un pool de sages-femmes libérales et de PMI avec la maternité Port Royal (type 3) ; plus particulièrement avec l'unité dédiée au diagnostic prénatal grâce à la Dr Olivia Ansellem. Ces VAD n'étant pas cotées, le nombre de sages-femmes disponibles n'est pas suffisant pour couvrir le suivi de toutes les femmes concernées. Mettre en place, en temps restreint, une VAD de sage-femme dédiée représente une gageure d'investissement pour la Dr Anne Théau sur qui repose la charge de ces relais, ainsi que pour Nathalie Perrillat, sage-femme de l'équipe, ayant l'expérience, forgée en PMI, de tels suivis. D'autant plus, qu'ils demandent des collaborations dans les suivis, la participation à des réunions de régulation et de formation avec les sages-femmes participantes. Toutefois, les bienfaits d'un tel

dispositif sont d'ores et déjà patents. Ne serait que par le retour des mères et des parents qui disent se sentir moins seuls et isolés ainsi que mieux soutenus et reconnus dans leurs épreuves. Tandis qu'il donne lieu à un vrai suivi postnatal et de soutien pluridisciplinaire, avec la sage-femme, qui aura tout lieu d'orienter vers d'autres partenaires professionnels ou associatifs, si besoin et à bon escient [12].

La grossesse d'après

Préserver une continuité de soutien est au coeur même de tout accompagnement. D'autant plus que s'y joue la qualité d'une relation de confiance qui étayera la mère et les parents lors du suivi d'une nouvelle grossesse, soit la majorité d'entre eux. Même normale, cette grossesse sera loin d'être sereine, sous le poids de sentiments ambivalents et d'une forte anxiété. Car, elle renvoie naturellement à celle d'avant avec une reviviscence du travail accompli par le deuil et l'impact des dates commémoratives. En tenir compte, proposer plus de suivis de routine rassurants, soutenir concrètement des vécus différenciés, nommer le tout petit disparu, revenir sur sa propre histoire, sont autant de manières d'aider la mère et les parents à donner peu à peu à chacun sa vraie place, confirmée plus tard par la naissance d'un enfant vivant qui ne prendra pas la place de l'enfant disparu.

Un accompagnement qui impacte les soignants

Dans la pratique clinique, cependant, cet accompagnement va bien au-delà du « *savoir et du savoir-faire médical que les soignants ont de la mort à travers leurs « cas cliniques »* ». Il ouvre « *ici sur une confrontation à un réel qui échappe à toute appréhension possible lorsqu'il s'agit de l'expérience de la mort humaine, qui plus est sous la figure de la perte existentielle la plus poignante, celle d'une mort d'enfant, et du face-à-face avec la douleur des parents endeuillés, car « leur douleur rejaillit sur nous »* » [13] comme a pu le dire une obstétricienne.

Sans oublier que, selon les places et les rôles professionnels, la mort périnatale peut renvoyer sensiblement à l'échec et l'impuissance, avec des questionnements portant sur le propre travail, accompli individuellement ou collectivement [14].

Conclusion

Toutefois, parce que ni le deuil, ni le deuil périnatal ne sont des processus pathologiques, les professionnels de la naissance y sont tout particulièrement convoqués, par l'exigence de leur métier et de leur humanité, à une forme de vocation sociale. Tant il est vrai qu'ils auront partagé la courte existence d'un tout petit et qu'ils en restent les premiers témoins. Le partage est une condition indispensable à l'accomplissement du travail du deuil. Comme le constate l'anthropologue Louis-Vincent Thomas, « *Il n'y a de mort vraie que socialement reconnue* » [15].

Références

1. Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de vie – Enquête Empreintes, 19 avril 2019. https://csnaf.fr/sites/csnaf.fr/files/assises_du_deuil_les_francais_face_au_deuil_2019_credoc_rapport_complet-min.pdf
2. Aquien J. *Trois mois sous silence. Le tabou de la condition des femmes en début de grossesse*, Paris, Payot, 2021.
3. Consultable : <https://www.rspp.fr>
4. Regnier-Loilier A, Leridon H. Après la loi Neuwirth, pourquoi tant de grossesses imprévues ? *Populations et sociétés*, Paris, INED, 439, novembre 2007.

5. Paykel ES, Prusoff BA, Uhlenhuth EH. Scaling of Life Events, *Arch Gen Psychiatry*, 1971, 25(4):340-347. doi : 10.1001/archpsyc.1971.01750160052010
6. Hogue CJR, Parker CB, Willinger M, Hogue CJR et al. The Association of Stillbirth with Depressive Symptoms 6-36 Months Post-Delivery, *Paediatric and perinatal epidemiology*, 2015, 29 (2) :131-143.
7. Enquête Nationale Confidentielle sur les Morts Maternelles (2013-2015), EpoPé -Inserm, Janvier 2021. <http://www.xn--epop-inserm-ebb.fr/wp-content/uploads/2021/01/Rapport-mortalite-maternelle-2013-2015.pdf>
8. Stroebe M, Schut H. The dual process model of coping with bereavement: rationale and description, *Death Stud.*, 1999, 23(3):197-224. doi: 10.1080/074811899201046.
9. Freud S. Deuil et mélancolie, dans *Métapsychologie*, Paris, Gallimard, [1915] – 1986 : 145-171.
10. Hanus M. Objet de remplacement, enfant de remplacement, *Revue française de psychanalyse*, 1982, 46(6) :1133-1147.
11. Consultables : <https://www.petiteemilie.org> ; <https://www.association-agapa.fr> ; <https://www.nostoutpetits.fr> ; <https://www.spama.asso.fr>
12. Schalck C. *Le deuil périnatal. Du postnatal à la grossesse d'après. Guide d'intervention pour les sages-femmes et les professionnels de santé*, Paris, L'Harmattan, 2020.
13. Schalck C. Les soignants et la mort à la naissance, (sous la dir.) MF Morel, *La naissance au risque de la mort. D'hier à aujourd'hui*, Erès, coll. 1001 BB, 2021 : 225-245.
14. Schalck C *Un si beau métier. Les professionnels de la naissance au risque de la mort*, Paris, L'Harmattan, 2019.
15. Thomas LV. *Anthropologie de la mort*. Paris, Payot, 1975:52.
Il est fondateur, en 1996, de la société de thanatologie, société savante des sciences humaines de la mort et du mourir qui publie la revue *Études sur la mort*. Consultable: <https://www.mort-thanatologie-france.com>

Résumé français

Comme tout deuil d'une personne aimée, le deuil périnatal impacte la santé et s'inscrit dans un long processus de rétablissement. Sans être pathologique, il peut le devenir avec des formes contrastées qui demandent à être accompagnées par les professionnels de santé. Témoins et premiers aidants dans le partage de ce qui a été perdu, ils sont partie prenante de son évolution. Cet accompagnement repose sur la compréhension de sa complexité et de ses spécificités afin de pouvoir en tenir compte dans le parcours de soin, dans un esprit de prévention et de soutien, y compris pour la grossesse d'après. Des collaborations multidisciplinaires et les ressources d'associations dédiées, telle Petite Emilie, peuvent y contribuer de manière significative.

Mots clés : deuil périnatal, comprendre, accompagnement, pratique clinique

Résumé anglais

Like any grief of a loved one, perinatal grief has an impact on health and is part of a long recovery process. Without being pathological, it can become so with contrasting forms that require the support of health professionals. Witnesses and first helpers in sharing what has been lost, they are stakeholders in its evolution. This support is based on an understanding of the complexity and specificities of perinatal grief in order to be able to take them into account during the care process, in a spirit of prevention and support, including for the subsequent pregnancy. Multidisciplinary collaborations and the resources of dedicated associations, such as Petite Emilie, will contribute significantly to this.

Key words : perinatal grief, understanding, accompanying, clinical practice

Nos coordonnées :

Claudine Schalck
Sage-femme - Psychologue clinicienne
Docteure en psychosociologie du travail
Chercheure associée au **CNAM** - *Conservatoire national des arts et métiers* -
CRTD - Centre de recherche sur le travail et le développement - EA 4132 - Paris
41, rue Gay Lussac 75005 Paris
06 64 98 12 24

claudineschalck@hotmail.com

Laurence Pavie
Sage-femme cadre
centre de fertilité
Pôle maternité-fertilité
GH Diaconesses Croix St Simon
18 rue du sergent Bauchat Paris 75012
01 44 74 12 72

LPavie@hopital-dcss.org