

# Le deuil périnatal

Marie-Hélène Robichaud, inf.  
Travail présenté à l'Université du Québec à Rimouski (UQAR)  
Hiver-2007

## Introduction

Chaque année, un pourcentage important des bébés québécois qui ont été conçus ne survit pas; les experts utilisent l'expression « mort périnatale » pour représenter ce fait. Selon l'institut de la statistique du Québec (2004), 314 enfants de 0 à 1 an sont décédés, pour un taux de mortalité infantile de 4,2 pour 1000 naissances vivantes. Le nombre de décès chez les 0-1 an compte pour 51 % des décès des moins de 20 ans. À ces décès, s'ajoutent 281 mortinaissances pour un taux de mortalité de 3,8 pour 1000 naissances totales (naissances vivantes et mort-nés). Selon Statistiques Canada (2000), une grossesse sur cinq se termine par une fausse couche. Ces statistiques sont valides pour les grossesses confirmées, mais si on considère l'ensemble des grossesses, le pourcentage d'avortement spontané (fausse couche) pourrait atteindre 60 % (Carter, 1999 dans Ladewig, London, Moberly et Olds)

Robinson, Baker, et Nackerud (1999) définissent le deuil périnatal comme la perte du produit de la conception survenant entre la vingtième semaine de gestation et la première semaine de vie. Malacrida (1997 dans Robinson et al. (1999), a élargi cette définition en incluant la fausse couche. Le deuil affecte la personne aux niveaux, physique, psychologique et spirituel (James & Friedman, 1998 dans Muller & Thompson, 2003) et il existe autant de façon de vivre un deuil qu'il y a d'individus endeuillés. Lorsqu'il existe des ressemblances dans la manière de faire face au deuil, on parle de processus de deuil et de modèle pour expliquer l'ensemble des manifestations qui ont cours.

Par ce travail de recherche, je tenterai de définir le deuil périnatal, de donner un aperçu de son processus pour découvrir son impact chez le couple qui vit une fausse-couche. L'exploration du deuil périnatal ne peut ignorer la théorie de l'attachement qui semble donner un sens à cette expérience vécue par le couple. Ce duo, de par la composante homme/femme, montre l'importance de maîtriser les éléments du processus de deuil par lesquels chacun le vit dans son individualité. La théorie du *caring* de Watson (1985, 1988 et 2005 dans Allard, 2006) propose que les infirmières créent un idéal de *caring* qui soit à la fois humaniste et scientifique. Ce *caring* signifie faciliter et soutenir la personne en respectant ses valeurs, ses croyances, son mode de vie et sa culture. J'ai choisi ce modèle conceptuel, en raison de son orientation phénoménologique et spirituelle pour explorer d'autres avenues favorisant le soutien aux familles. Peut-être découvrirais-je des repères intéressants me permettant d'améliorer la qualité de ma relation thérapeutique.

## Qu'est-ce que le deuil périnatal?

Selon Rousseau (1988), le deuil périnatal est complexe et différent de tous les autres deuils à cause des multiples implications pour les parents; entre autres parce qu'il survient à la suite d'événements heureux et que l'attachement s'est fait pendant la grossesse, qu'il y a peu de souvenirs rattachés à l'enfant et qu'il n'y a que peu de reconnaissance sociale de la perte (Côté-Arsenault & Marshall, 2000). La fausse couche quant à elle, a ses propres spécificités. Pour la mère, la mort survient au sein de sa propre chair en transmission de vie. Elle ne donnera pas la vie, mais la mort. Malheureusement, s'ajoute le déni juridique de l'existence du bébé mort trop prématurément. La mort d'un adulte est la perte du passé tandis que la mort d'un bébé est la perte de l'avenir (Robinson et al., 1999 et Luby, 1997 dans Aerde, 2001).

Concernant le deuil en général, des modèles ont été créés. Certaines théories ont été élaborées par plusieurs experts tels Lindeman (1944 dans Davies, 2004), Bolby (1980 dans Ott, 2003) et Kubler-Ross (1969 dans Foucault et Mongeau, 2004) ; elles sont bien adaptées dans le deuil périnatal. Ces experts le décrivent comme un processus, composé d'étapes ou de tâches à accomplir au cours de son évolution. Selon d'autres auteurs, le deuil est vu comme une réponse individuelle à la perte (DiMarco, Menke, et McNamara, 2001), une quête de sens en regard de cette expérience et une remise en question de la vie.

Les informations sur les étapes ou stades du deuil varient beaucoup d'un auteur à l'autre. Selon Leon (1992 dans Grout & Romanoff, 2000), les recherches des années 70 et 80 ont permis de trouver des points communs dans le déroulement du deuil. Elles ont aidé à bâtir des programmes et à établir des protocoles. Elles ont de même enrichi les connaissances des intervenants et diminué leur stress.

Les anciens modèles ont été sensiblement modifiés par des chercheurs qui ont approfondi la gamme d'émotions parfois contradictoires que vivent les parents qui perdent un enfant. Voici quelques exemples :

- ❖ Le choc de la perte se manifeste par le refus de la réalité. Les parents présentent souvent un niveau d'anxiété élevé à cette étape (Armstrong & Hutti, 1998; Muller & Thompson, 2003; Ott, 2003). Rousseau (1988) affirme que des symptômes physiques peuvent apparaître selon le niveau d'anxiété;
- ❖ La protestation période où les parents se révoltent. Souvent, on cherche un coupable, on se blâme ou on blâme autrui. Les personnes ont tendance à s'isoler. À cette étape, les parents ressentent fortement le doute, la frustration, la colère, l'agressivité, la méfiance, la culpabilité et l'isolement (Baudet et De Montigny, 1997);
- ❖ La désorganisation chez la personne endeuillée se manifeste par de la confusion tant au niveau de ses émotions que dans ses activités courantes (Rousseau, 1988). C'est le moment de la prise de conscience du caractère définitif de la perte. Les sentiments présents à cette étape peuvent être l'anxiété, la peur, l'impuissance, la douleur, le désespoir. Entre les conjoints, la communication peut se rompre, chacun se repliant sur soi pour ne pas amplifier la peine de l'autre (De Montigny et Baudet, 1997);

- ❖ La réorganisation c'est l'étape de la résignation ou la tentative de donner un sens à la perte qui domine. Une recherche de soutien est amorcée par la personne. La possibilité de s'engager à nouveau dans des relations interpersonnelles et des activités de la vie quotidienne est envisagée. Les sentiments de douleur et d'anxiété persistent, mais diminuent en intensité et en fréquence (Baudet et de Montigny, 1997);
- ❖ L'adaptation est la période où la détresse s'estompe graduellement et où la personne retrouve une certaine stabilité (Baudet et de Montigny, 1997). La vie reprend son cours, mais la douleur de la perte n'est pas effacée, ni oubliée. Cette étape concorde avec celle de Kubler-Ross (1969 dans Foucault et Mongeau, 2004) qu'elle nomme l'acceptation. : Un état de paix et de sérénité s'installe chez la personne devant ce qui ne peut être changé. Dans le deuil périnatal, on parle davantage d'adaptation plutôt que d'acceptation puisque les parents témoignent de leur difficulté.

Il faut garder à l'esprit que le danger de ces stades précis est de classifier les endeuillés alors qu'il est surtout important de reconnaître que chaque personne est différente et vivra différemment le processus de deuil selon son individualité et l'unicité de son expérience (Rando, 1993 dans Muller & Thompson, 2003). Ces étapes ne sont pas rigides; les endeuillés peuvent passer de l'une à l'autre puis, revenir à une étape antérieure avant de cheminer plus loin dans le processus de résolution du deuil; ce processus peut prendre de six mois à deux ans (Leon, 1986 dans Grout & Romanoff 2000; Armstrong & Hutti, 1998; Rando, 1986 dans Davies, 2004; Côté-Arsenault, Bidlack, et Humm, 2002). Aerde (2001) soutient que la moyenne chez les parents est de deux à quatre ans, mais il n'est pas rare d'observer un chagrin qui dure cinq ans ou plus.

Plutôt que d'adopter une théorie dans l'exclusivité, Uren & Wastell (2002) ont tenté de rassembler les multiples facettes afin de comprendre la perte périnatale en tant que phénomène universellement expérimenté. Les résultats quantitatifs de leur recherche ont permis de faire une corrélation entre le lien d'attachement et la nature traumatique de la perte périnatale. Gendron et Carrier (1997) décrivent la douleur du deuil périnatal comme ceci :

*« Les adultes investis de la responsabilité de protéger leurs enfants se sentent alors incompetents, impuissants et coupables devant ce que plusieurs d'entre eux perçoivent comme un scandale et une trahison de la vie. ». Les parents vivent la mort de leur enfant comme une déchirure profonde, un arrachement, la pire tragédie humaine, l'épreuve à son paroxysme. »*

### **Quand l'attachement se définit par l'arrachement**

Le lien d'attachement est une tendance innée de l'être humain à établir des liens affectifs avec une personne choisie.

### **La mort termine une vie, mais pas une relation**

La théorie de l'attachement propose que les parents ressentent l'activation de leur système comportemental parental de soins à l'enfant (*caretaking*) lorsque ce dernier est en danger ou menacé (Bowlby, 1980 dans Uren & Wastell, 2002). Peppers & Knapp (1980 dans Lacombe et Pelletier, 2001 et dans Robinson et al, 1999) ont établi une théorie qui démontre que

l'attachement ne commence pas à la naissance, mais bien avant la conception et qu'il s'intensifie au fil de la grossesse.

Ces auteurs (dans Robinson et al.) ont expliqué leur théorie en se basant sur neuf événements qui contribuent à la formation d'un attachement de la mère et de son bébé : la planification de la grossesse, sa confirmation, son acceptation, la sensation des mouvements fœtaux, l'acceptation du fœtus comme un individu distinct, la naissance, la vue du nouveau-né, le toucher du bébé et les soins qui lui sont prodigués.

La perception des mouvements fœtaux par la mère est citée dans la littérature comme un moment culminant à l'attachement (Robinson et al., 1999). L'usage de l'échographie a influencé l'attachement périnatal surtout pour le père (Fletcher & Evans, 1983 dans Robinson et al., 1999 et Uren et Wastell, 2002). Laurent (1991, dans Lacombe & Pelletier, 2001) appuie ces propos en mentionnant que l'échographie permet de solidifier encore plus rapidement l'attachement. Ce peut être déterminant pour le père dont l'attachement n'a rien de comparable à celui de la mère en début de grossesse.

Klaus & Kennell (1976 dans Robinson et al., 1999) ont défini l'attachement comme une relation unique et spécifique entre deux personnes qui est supportée par le temps. Cependant, Robinson et al. (1999) appellent à la prudence en constatant le risque potentiel d'une minimisation du deuil périnatal. L'âge gestationnel au moment de la perte importe peu. Goulet et Lang (1996) affirment d'ailleurs que ce ne sont pas des facteurs tels la durée de vie du fœtus ou le fait que la grossesse ait été désirée ou non qui permettent d'évaluer ou de comprendre la douleur de la perte puisque « la signification de chaque grossesse, de chaque enfant et de chaque perte est tellement personnelle. »

Ce sont la nature et l'intensité des liens déjà formés avec le bébé et la signification, consciente et inconsciente, que cette grossesse a pour les parents qui conditionnent la gravité du deuil qui suit. Des études ont démontré qu'il n'y avait aucune différence dans l'intensité du deuil vécu par un groupe de femmes qui avaient fait une fausse couche, comparativement à un autre groupe de femmes qui avaient dû composer avec la naissance d'un bébé mort-né ou le décès d'un nouveau-né (Peppers & Knapp, 1980 dans Lacombe & Pelletier, 2001).

### **Le couple en trêve d'harmonie**

*L'homme et la femme forment le couple et sans celui-ci il ne peut y avoir de parents.*

La grossesse constitue un élément de maturation importante pour un couple<sup>1</sup>. Elle permet de confirmer une identité plus adulte chez un individu et un couple, ainsi qu'un désir de s'investir dans quelqu'un d'autre et de se réconcilier avec sa propre enfance (Leon, 1992 dans Grout & Romanoff, 2000). La dyade homme-femme ouvre la porte à une triade pour y inclure l'enfant. Rousseau (1988) prétend qu'à l'occasion du décès d'un bébé, les sentiments de perte et la souffrance qui accompagnent cette perte sont liés à une coupure dans le processus de maturation tout autant qu'à la perte du bébé lui-même.

---

<sup>1</sup> Voir annexe 1, p. 27 : Le processus psychologique pour devenir parent.

Cette perte peut soit rapprocher soit éloigner les deux partenaires; ils ne vivent pas les étapes de la même façon ni au même moment. Ils sont isolés chacun dans leur propre détresse. Le secret ne s'oppose pas à la vérité, mais à la communication. Les auteurs, sans exception, qualifient le deuil périnatal de situation de crise qui secoue le couple. Aerde (2001) remarque qu'une séparation se produit chez 12 % des couples après une perte périnatale. Layne (1990, dans Aerde 2001) affirme que d'un point de vue culturel, un couple dont la première grossesse se termine par une perte ne conclut pas le rite de passage à la condition parentale qui symbolise l'état adulte. Il convient de se rappeler que le deuil diffère selon l'individu. Malgré que ce soit le décès du même enfant. Cette constatation s'applique également à chacun des conjoints qui, souvent, vit son processus de deuil dans la divergence, ce qui peut devenir une source de conflit.

Plusieurs facteurs peuvent influencer positivement le processus de deuil du couple, DiMarco et al. (2001) les énumèrent comme suit : la maturité des parents, les expériences antérieures de support mutuel vécues par le couple, les situations familiales et économiques stables et un entourage apportant du soutien.

### **Les parents devant la perte de l'avenir**

Perdre un enfant, même avant sa naissance, ce n'est pas dans l'ordre prévisible des choses. Pour les parents, la mort d'un bébé apporte un bouleversement, non seulement dans les semaines ou les mois qui suivent, mais leur vie est souvent changée à jamais. Quand une famille perd un bébé pendant la période périnatale, l'histoire de celle-ci est interrompue (Grout & Romanoff, 2000). Bien que la façon d'exprimer la peine soit très personnelle, Parkes, et al. (1997 dans Davies, 2004) et Walter (1999 dans Davies, 2004) constatent qu'elle est surtout reliée aux pratiques culturelles des individus. On peut deviner que des parents peuvent se sentir honteux, diminués aux yeux des autres. Ils n'ont pas réussi à mettre au monde un enfant vivant, ce que pourtant les autres réussissent à faire. Des deuils antérieurs non résolus, peuvent compliquer le deuil et faire émerger de la culpabilité et une perte d'estime de soi (Robinson et al., 1999). Il est important de nous préoccuper des conséquences émotionnelles d'un deuil non résolu (Peppers et Knapp, 1980 dans Lacombe et Pelletier, 2001).

*Une étude populationnelle réalisée au Danemark a montré que dans les années suivant la perte d'un enfant, le risque de décès chez les parents augmente de 22%. Chez les mères, cette hausse est de 43 %.*

### **La réaction des femmes face au deuil de la fausse couche**

Durant la grossesse, le bébé fait partie intégrante de la mère. Faire le deuil d'une partie de soi est difficile. La femme souffre par où elle a porté. Les femmes témoignent de la sensation de vide intérieur. Des sentiments tenaces de culpabilité sont mentionnés plus fréquemment chez la femme que chez l'homme. Foucault (2004) définit la détresse spirituelle comme « un état dans lequel un individu expérimente ou risque d'expérimenter un trouble dans son système de valeurs et de croyances, source d'espoir, de forces et de sens à la vie. La culpabilité est un indice de cette détresse. Rousseau (1988) explique ceci par une réponse à l'augmentation du sens de la responsabilité que la mère a développé durant sa grossesse envers ce bébé si vulnérable. Elle pleurera sa peine plus que l'homme (Armstrong, 2001).

La grossesse joue aussi toujours un rôle inconscient, mais crucial chez la femme. Le sentiment d'échec n'est pas à négliger. Le doute s'installe, insidieux, la femme peut se dire qu'elle n'est pas une vraie femme, qu'elle ne peut pas se fier à son corps ou qu'elle n'est pas une bonne mère puisqu'elle n'a pas su protéger son bébé. Une fausse couche s'associe à plusieurs pertes coexistantes. La perte de l'estime de soi est la plus nommée par les auteurs. Elle inclut la perte d'être enceinte et du sentiment d'unité avec son bébé, la perte d'attention que lui conférait la maternité (Aerde, 2001). Si la grossesse avait comme mandat de retenir le conjoint auprès d'elle, une double perte peut être entrevue.

### **Les réactions des hommes devant la problématique de la fausse couche**

Les hommes vivent la fausse couche comme un événement triste et non comme un sentiment de perte (Friedman et Gradstein, 1982 dans Lacombe et Pelletier, 2001). De plus dans notre culture, ils ont tendance à refouler leurs émotions. Cette façade le montrant fort et soutien de son épouse, peut paraître, aux yeux de celle-ci, comme une absence de chagrin. L'homme est sans contredit le grand oublié lors d'un deuil périnatal.

L'entourage demande des nouvelles de la mère sans se soucier des émotions du père. Cette situation tend à l'isoler dans ses sentiments. Si l'arrivée d'un bébé en santé confirme sa virilité, sa perte peut lui donner un sentiment d'incompétence : « You just don't think that birth will end in death. I was overwhelmed with a sense of powerlessness » (Uren & Watell, 2003).

L'attachement prénatal est moindre chez les hommes à cause du manque de rapports physiques intenses que seule la mère peut éprouver (Armstrong, 2001). L'enfant à naître peut demeurer un peu abstrait pour le père et celui-ci n'aura que peu ou pas investi au niveau émotionnel dans la grossesse. Il ne devrait pas être jugé négativement si la perte ressentie est moins profonde que celle de sa partenaire (DiMarco et al. 2001).

Armstrong (2001) a tenté de faire une étude phénoménologique pour découvrir le sens de l'expérience du deuil chez les hommes. On s'attend souvent à ce qu'ils soient forts et qu'ils aient la situation bien en main, alors qu'ils peuvent se sentir aussi faibles et désemparés que leurs conjointes. Malgré cela, les pères ont tous témoigné que de soutenir leur conjointe avait été rassurant pour leur propre anxiété. Le danger c'est que plus ils s'activent dans leur rôle de protecteur, moins ils reçoivent d'attention de l'entourage. La perte de contrôle est particulièrement difficile pour les pères (Brost & Kenney, 1992 dans Armstrong, 2001). Il est important de parler de la colère avec le père, car cela lui permettra de mieux la gérer.

Dans son étude, Armstrong (2001) a remarqué que les pères ont témoigné que leurs occupations les aidaient à surmonter la perte. Être actif dans ces moments difficiles n'est pas vu comme une fuite, mais comme une stratégie d'adaptation, sachant que les stratégies des hommes sont orientées sur la solitude, l'action et le cognitif.

Gerez (2005) encourage des actions centrées sur la résolution des problèmes, la focalisation du besoin de faire quelque chose et l'utilisation d'un vocabulaire approprié, par exemple : action, compétition, indépendance, maîtrise, croissance. Elle invite les intervenants auprès des pères endeuillés à respecter la nature du deuil en rapportant que quelques fois, il est important

d'affronter la souffrance (focalisation sur la perte) tandis qu'à d'autres moments, il vaut mieux se distraire de la souffrance (focalisation sur la vie).

### **Aider les couples avec Watson**

Inspirée du paradigme de la transformation, intégrant des connaissances reliées à des dimensions telles que la spiritualité et la culture, Watson met de l'avant son « *Human Caring* ». Le soin pour Watson est une alliance entre l'art et les sciences humaines. La relation transpersonnelle et la reconnaissance de forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles permettent d'assister la personne dans sa recherche d'une plus grande harmonie entre l'âme, le corps et l'esprit. (Allard, 2006). Le *caring* signifie faciliter et soutenir la personne en respectant ses valeurs, ses croyances, son mode de vie et sa culture (Allard, 2006).

La vision de la santé par Watson est associée au degré de cohérence entre le soi que l'on perçoit et le soi que l'on est (Allard, 2006). La conscience dont Watson fait mention devrait guider l'infirmière afin de mieux comprendre le couple endeuillé, le processus de deuil et leur façon de réagir. L'empathie, l'authenticité, le respect chaleureux et l'humilité sont des attitudes importantes dans l'alliance thérapeutique. Celles-ci contribueront à établir un climat de confiance.

La négation sociale d'une réaction de deuil reliée à l'expérience d'une fausse couche risque de s'immiscer dans l'attitude des intervenants, puisque ces personnes véhiculent les valeurs de la société dont elles sont membres. En conséquence, la personne endeuillée risque de se heurter à des attitudes froides et indifférentes de la part des infirmières. En ce qui concerne ce genre d'attitudes, des auteurs ont démontré qu'elles sont liées au fait que les infirmières considèrent la fausse couche comme une situation médicale simple et non menaçante pour la santé (Oakley, 1986, Reed, 1992 et Wall-Hass, 1985 dans Lacombe et Pelletier, 2001).

L'infirmière empathique est présente affectivement à l'autre. Dans la congruence, elle est capable de réagir à la douleur et au chagrin de la personne sans se cacher derrière une façade dite « professionnelle ». Selon Verdon (2004) la prise en charge d'un décès périnatal, pour des soignants attentifs, passe par la reconnaissance et le respect d'un enfant à travers le fœtus décédé, et des parents dans le couple qui l'a conçu. Il est reconnu que l'empathie et la sympathie des proches apportent une aide thérapeutique précieuse à la personne endeuillée en lui permettant de reconnaître et d'entrer dans son deuil (Monbourquette, 1990).

L'infirmière qui s'inspire de la conception de Watson va explorer la réalité de la personne endeuillée et la globalité de son expérience. L'acceptation de l'expression des sentiments négatifs par la personne va de soi puisqu'ils font partie de son champ phénoménologique-spirituel. Grâce à une meilleure connaissance de ce champ, l'infirmière peut apporter un plus grand support émotif, éducationnel et instrumental qui sera aidant à la transcendance du moment difficile de la situation vécue. Accueillir l'expression des émotions permet à la personne de prendre ses distances par rapport à la perte et de la ramener à sa véritable dimension. L'infirmière doit s'abstenir de porter un jugement sur ces sentiments et aider à accepter ceux-ci selon les paramètres de la culture des parents.

L'infirmière qui tend à développer sa capacité à s'engager dans une relation transpersonnelle de soin, doit posséder des connaissances sur la problématique et sur la psychologie du deuil périnatal afin de reconnaître l'ampleur de la perte et de planifier des interventions (l'enseignement) qui soient aidantes (Watson, 1985 dans Lacombe et Pelletier, 2001). Elle pourra enseigner au couple les étapes du deuil afin que l'état dépressif ressenti dans la fluctuation du chagrin soit normalisé et non perçu comme une pathologie.

Watson classe les besoins selon la pyramide de Maslow et il va de soi que les besoins physiques doivent être satisfaits pour accéder à des niveaux supérieurs. Dans la situation de la fausse couche, l'infirmière doit veiller à répondre aux besoins physiques de la femme par des soins appropriés et surtout par de l'enseignement relatifs aux changements physiques à venir, incluant la montée laiteuse. Malgré que ce soit un phénomène physique, elle aura des répercussions sur la façon de vivre le deuil. Ce lait servira à nourrir la perte du petit et risquera d'augmenter le grand vide ressenti par les femmes. Rappelons-nous que le choc engendre plusieurs malaises physiques dont il faut tenir compte dans la globalité de l'expérience.

L'aisance que l'infirmière a acquise, par une connaissance du processus de deuil et une connaissance de soi, la placera dans un état de disponibilité et de réceptivité qui lui permettra de répondre aux besoins psychosociaux des personnes. Elle trouvera le temps et l'espace pour que les parents puissent voir, toucher et prendre l'enfant mort afin de lui dire adieu. Dans ce moment intime, l'infirmière comprendra que la présence vaut mille mots. Ceci permettrait de garder un souvenir de l'existence de l'enfant et ensuite de le pleurer parce qu'il est bien réel dans leur mémoire.

Les infirmières qui prodiguent des soins au couple peuvent prendre une photo du bébé et la remettre aux parents avec d'autres objets signifiants<sup>2</sup>. Rousseau (1988) affirme que les parents ne regrettent pas d'avoir vu leur bébé et ceci facilite leur deuil. Il faut cependant respecter leur décision en tout temps. On peut encourager les parents à donner un nom au bébé pour pouvoir lui dire Adieu. Il est aussi suggéré de faire des funérailles, car les rites ont un grand effet thérapeutique. Les funérailles permettent aux parents d'être supportés dans leur peine et sensibilisent les personnes autour d'eux à la réalité de la perte. Les parents qui le désirent peuvent faire baptiser leur bébé; c'est un autre rituel qui marque l'existence de ce petit être qu'ils ont aimé.

***« Pour être un phare dans la nuit de ces personnes, l'infirmière doit utiliser son intuition, faire preuve de chaleur humaine et favoriser l'expression des émotions »***  
(Lacombe et Pelletier, 2001).

Tout au long de cette recherche, je vous ai présenté des réactions possibles chez les individus face au deuil périnatal et par suite d'une à la fausse couche. Il est important de mentionner qu'un deuil compliqué débordant de culpabilité peut engendrer la détresse spirituelle. La perte d'un bébé en période périnatale provoque des remises en questions sur le sens donné à la vie lequel semble influencer les réactions de deuil des parents. Trouver un sens à une perte aussi lourde que la mort d'un bébé, d'un rêve, de l'avenir, ou des rôles dans lesquels on se préparait à grandir, peut nous paraître affligeant.

---

<sup>2</sup> Voir annexe 3, p. 29 : Boîte offerte au CME de Québec.



Frankl (1988) ancien prisonnier d'un camp de concentration nazi, en est ressorti avec la conviction qu'une seule chose l'empêcha de se suicider, à savoir que la vie a un sens et qu'il lui appartenait de le trouver. Selon cet auteur, il est possible de transformer la souffrance en réalisation humaine et de trouver dans un sentiment de culpabilité, l'occasion de s'améliorer.

Trouver un sens à sa vie, pour l'être humain, est beaucoup plus que de satisfaire ses besoins. Selon Frankl, pour l'Homme (1988), le premier pas pour la découverte d'un sens à la vie est de sentir à quel point il a la responsabilité de sa propre existence<sup>3</sup> et de réaliser qu'il est capable d'intervenir sinon sur les circonstances, du moins, sur ses réactions face aux événements.

Le vide créé par la fausse couche exige d'être éventuellement comblé. Et, dans ce cas, pour vivre pleinement, on doit trouver un nouveau sens à sa vie. Frankl (1988) ajoute que, quel que soit le degré de souffrance auquel on est soumis, il est toujours possible de trouver une raison d'être ou de vivre. Chose assez étonnante, voire paradoxale, c'est souvent en lien avec la perte que plusieurs découvrent une nouvelle orientation à leur vie. Il est important que l'infirmière soutienne la capacité des parents à traverser cette épreuve et à affronter un avenir plein de sens.

## **Conclusion**

Grâce aux chercheurs et à la compréhension du deuil périnatal, on s'accorde aujourd'hui pour reconnaître que les sentiments de perte et de chagrin vécus par les parents peuvent être aussi intenses que lors de la mort d'un être aimé (Rousseau, 1988). Vouloir comprendre l'expérience y compris l'émotion de chacun des conjoints qui vivent un deuil périnatal peut mener au soin le plus sensible et le plus thérapeutique (Côté-Arsenault & Marshall, 2000). Armstrong (2002) recommande que les professionnels de la santé créent un environnement où les parents se sentiront libres de s'exprimer, qu'ils puissent discuter de leurs craintes et valider leur perte. Tout en ayant des similitudes avec ce que vivent les autres parents, chaque personne est unique et vit son deuil à sa façon. Foucault (2004) insiste sur le fait que seule la personne qui vit la perte peut en décrire totalement l'ampleur et l'intensité. C'est pour cette raison que le soutien se veut personnalisé et doit tenir compte, selon Watson (dans Allard, 2006), des sensibilités culturelles et spirituelles. Plus le réseau de soutien sera structuré, plus le couple et la famille auront de chance de vivre leur deuil (DiMarco et al., 2001). À travers l'accompagnement, le personnel soignant a un rôle à jouer pour aider les parents à retrouver leur équilibre émotif et à s'engager dans un processus de deuil sain. Trouver des souvenirs positifs de leur bébé en leur donnant le sentiment d'être maternés dans leur douleur et leur chagrin, est un principe à retenir.

Autre élément qui m'interpelle chez les auteurs dans la littérature, est le travail sur soi de l'infirmière pour être aidante auprès du couple en situation de deuil. Celle-ci doit être capable de donner un sens à la vie et à la mort de façon générale. Pour un meilleur accompagnement, l'infirmière doit tendre à la réflexion et à l'introspection. La mort oblige les professionnels de la santé à reconnaître les limites de la médecine, car elle est souvent perçue comme un échec (Baudet et De Montigny, 1997).

---

<sup>3</sup> Cette responsabilité n'a rien à voir avec la fausse couche et n'est aucunement imprégnée de culpabilité. Il n'est certainement pas question de nier le malheur qui frappe le couple.

Chaque enfant qui ne sera pas, laisse une marque différente dans la vie de ses parents et leur entourage. Reconnaître la variété de ces blessures, c'est respecter la validité de toutes ces histoires qui finissent trop tôt.

*La clé de l'accompagnement demeure dans la capacité d'écoute, sans jugement sur les croyances, espoirs, angoisses et sens de vie et de mort. L'infirmière qui prend le temps de montrer à la personne l'intérêt qu'elle éprouve pour son histoire favorise chez elle une réaffirmation de son monde et de sa dignité, élément essentiel à sa démarche (Forbis, 1988 dans Foucault et Mongeau, 2004).*

## **Références**

Aerde, J. v. (2001). Des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal. [version électronique]. *Pediatric Child Health* vol. 6, no. 7.

Allard, N. (2006) Jean Watson : théorie du *caring*. Document inédit, Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis.

Armstrong, D. (2001). Exploring fathers' experiences of pregnancy after a prior perinatal loss. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 26 (3).

Armstrong, D. et Hutti, M. (1998). Pregnancy after perinatal loss : the relationship between anxiety and prenatal attachment. *Journal of Obstetric, Gynecologic And Neonatal Nursing*, 27 (2).

Association Canadienne des Soins Palliatifs. (2002). *Normes de pratique en soins infirmiers palliatifs*. Ottawa.

Côté-Arsenault, D., Bidlack, D. et Humm, A. (2002). Women's emotions and concerns during pregnancy following perinatal loss. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 26 (3).

Côté-Arsenault, D. et Marshall, R. (2000). One foot in - One foot out : weathering the storm of pregnancy after perinatal loss. *Research in Nursing & Health*, 23 (6).

Davies, R. (2004). New understanding of parental grief: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (5).

De Montigny, F., Beudet, L. (1997). *L'impact de la mort d'un enfant sur les infirmières. Lorsque la vie éclate*, ISBN 2-7613-0978-2.

DiMarco, M.A., Menke, E.M. et McNamara, T. (2001). Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*, 26 (3).

Foucault, C. et Mongeau, S. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs : perspectives infirmières* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

Frankl, V. E. (1988). *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*, Montréal, Les Éditions de l'homme.

Gendron, C. & Carrier, M. (1997) *La mort condition de la vie*. Ste-Foy Presses de l'Université du Québec

Gerez, Teresa (2005, novembre). Vivre un deuil en couple. En parler ou se taire? Communication présenté lors de la 16<sup>e</sup> conférence nationale AWHONN CANADA, Montréal, Québec.

Goulet, C. & Lang, A. (1996), Le deuil des parents qui perdent un enfant pendant la période périnatale, *Frontières*, vol. 9, no. 2, p.45-51

Grout, L. A. et Romanoff, B.D. (2000). The myth of the replacement child: Parents' stories and practices after perinatal death. *Death Studies*, 24 (2).

Institut de la statistique du Québec à l'adresse :  
[http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn\\_deces/312.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/312.htm)

Jiong, L.I. et al. (2003) Mortality in parent after the death of child in Danmark : a nation-wide follow-up study. *The lancet*, 361 (2) p.363-367.

Lacombe, M. et Pelletier, L. (2001). Soigner les émotions des femmes qui vivent une fausse couche. *L'infirmière du Québec*, 8 (3).

Ladewig, P.W., London, M.L., Moberly, S., Olds, S.B. (2003) *Soins infirmiers en périnatalité* 3<sup>e</sup> édition. ERPI, compétences infirmières, Saint-Laurent, Québec. P. 233. ISBN 2-7613-1365-8

Monbourquette, Jean (1990), Grandir à la suite d'un deuil. Une entrevue avec Jean Monbourquette par Suzanne Bernard. *Frontières*, vol. 2, no 3, p. 7-11.

Muller, E.D et Thompson, C.L. (2003). The Experience of Grief After Bereavement : A Phenomenological Study With Implications for Mental Health Conseling. *Journal of Mental Health Counseling*, 25 (3).

Ott, C.H. (2003). The impact of complicated grief on mental and physical health at various points in the bereavement process. *Death Studies*, 27 (3).

Robinson, M., Baker, L. et Nackerud, L. (1999). The relationship of attachment theory and perinatal loss. *Death Studies*, 23 (3).

Rousseau, P. (1988). Le deuil périnatal. Psychopathologie et accompagnement. *Journal de Gynécologie, Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 17 (3).

Statistiques Canada: <http://www.statcan.ca/bsolc/francais/bsolc?catno=82-573-G>

Uren, T.H. et Wastell, C.A. (2002). Attachment and meaning-making in perinatal bereavement. *Death Studies*, 26 (4).

Verdon, C. (2004) auteure citée par Gagnier, J.P. Ph.D. (2005, novembre). Trajectoire de deuil, transformation familiale et commémorations. Communication présentée lors de la 16<sup>e</sup> conférence nationale, Montréal, Québec

## Annexe 1<sup>4</sup>

### Le processus psychologique pour devenir parent

Sentiments de procréativité et souci de pérennité

Sentiment de continuité dans les générations

Craintes et attentes face au bébé à venir

Effet sur la relation entre les futurs parents

Réaction aux mouvements fœtaux et aux changements physiques

Attachement aux aspects réels et idéalisés du nourrisson

Établissement de l'estime de soi

---

Imprimé avec la permission de Kay J, Roman B, Schulte HM. Pregnancy loss and the grief process. In: Woods RJ, Woods JLE, eds. Loss During Pregnancy or in the Newborn Period. Pitman, NJ: Jannetti Publications, inc., 1997:5-36. Traduction libre

---

<sup>4</sup> Aerde, J. v. (2001). Des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal. [version électronique]. *Pediatric Child Health* vol. 6, no. 7.

## Annexe 2

### Dépliant du Centre de Soutien au Deuil Périnatal. Annexe 3 Boîte offerte aux parents à l'unité néonatale du Centre Mère-Enfant de Québec.



*Vêtements dans lesquels le bébé sera emmailloté pour être blotti dans le creux des bras de ses parents. Ils pourront réaliser la perte dans l'accompagnement.*



*Des documents sont remis aux parents afin de les guider dans leur cheminement.*

*Ils sont classés en fonction des rôles; un pour maman, un pour papa, un pour les parents et un pour les grands-parents.*

*Une page blanche adressée à l'enfant pour le(s) parent(s) qui désire(nt) communiquer par écrit à son petit.*

*Un carton d'identification sur lequel on inscrit le prénom que les parents ont choisi pour leur bébé, la date de naissance, le poids (en grammes) et sa taille.*

*Un petit sac en plastique de type Ziploc pour recueillir une mèche de cheveux (si possible) avec une petite carte sur laquelle l'empreinte d'un pied sera, à jamais, immortalisée.*