



Travail de fin d'études

Envolée doulesque

LE DEUIL PÉRINATAL

Maternité et deuil périnatal :
entre douleurs et
renoncement, le vécu des couples

Caroline DENIS

Promotion 2021 – Envol et Matrescence

TABLE DES MATIERES

I. INTRODUCTION	3
II. PARTIE 1 : LA MATERNITÉ - LE DEUIL - LE DEUIL PÉRINATAL	4
1. LA MATERNITE	4
2. LE DEUIL	5
3. LE DEUIL PERINATAL.....	7
III. PARTIE 2 : IMPACTS SUR LES DIFFÉRENTES SPHÈRES HUMAINES	13
1. LES IMPACTS SUR LE COUPLE	13
2. LES IMPACTS SUR LA FRATRIE.....	15
3. LES IMPACTS SUR L'ENTOURAGE	16
IV. PARTIE 3 : L'APRÈS	19
1. LE RETOUR A LA MAISON ET L'AVENIR	19
2. LE RETOUR AU TRAVAIL	19
3. LE BEBE ARC-EN-CIEL	20
V. PARTIE 4 : LE DEUIL PÉRINATAL ET L'ADMINISTRATIF.....	24
VI. PARTIE 5 : DE L'IMPORTANCE D'ÊTRE ACCOMPAGNÉ.....	26
1. L'ACCOMPAGNEMENT PAR DES ASSOCIATIONS	26
2. L'ACCOMPAGNEMENT PAR DES ESPACES DE PARTAGE D'EXPERIENCE	27
3. L'ACCOMPAGNEMENT PAR UNE DOULA.....	27
VII. CONCLUSION.....	36
VIII. REMERCIEMENTS	37
IX. RESSOURCES DOCUMENTAIRES	38
1. BIBLIOGRAPHIE	38
2. FILMOGRAPHIE	38
X. ANNEXES.....	39
1. ANNEXE 1 : TRAME INTERVIEW FEMME	39
2. ANNEXE 2 : TRAME INTERVIEW HOMME	39
3. ANNEXE 3 : FICHE RECAPITULATIVE PAR THEMES	39

I. INTRODUCTION

Le deuil périnatal touche **des milliers de personnes** chaque année en France. De nombreuses associations et groupes d'entraides ont été créés, une journée de sensibilisation et même un champ lexical y sont dédiés.

Le choix du thème du deuil périnatal s'est imposé à moi comme une **évidence**.

Je n'ai pas été moi-même directement concernée par ce sujet mais la vie a fait que j'ai accompagné des personnes de mon entourage durant cette épreuve.

Le non-accompagnement, la froideur médicale et le tabou que j'ai découverts au fil de ces expériences m'ont fait beaucoup réfléchir et donné envie d'aller plus loin.

Il était pour moi impossible de traiter un tel sujet sans y mettre de l'humain, du vécu. Apporter des témoignages à la théorie m'a paru absolument indispensable. D'autant plus que tous ces parents ont un besoin viscéral de parler de leur expérience, de leurs petits anges, de perpétuer leur souvenir. Et aussi de porter des messages afin que le deuil périnatal soit mieux connu, encadré et considéré dans une société où la mort d'un enfant est l'un des sujets les plus tabous qu'il soit.

Les témoignages que vous allez lire sont donc issus de lectures que j'ai pu faire sur ce sujet et d'entretiens réalisés avec des parents endeuillés, sur leur histoire, leurs ressentis, leur chagrin, leur vie d'après, et également l'éclairage de doulas sur le sujet.

Je les remercie d'ores et déjà très sincèrement et chaleureusement de la confiance qu'ils m'ont accordée dans cette plongée au cœur de leur histoires personnelles et de leur intimité, que j'espère avoir retranscrites de la manière la plus fidèle et respectueuse possible.

Pour ce document, j'ai d'abord défini ce qu'était la maternité, le deuil et plus précisément, le deuil périnatal. Il m'a ensuite semblé important de parler des impacts de cet événement de vie dans le couple, sur la fratrie et sur l'entourage du couple qui le vit.

Lorsque l'on perd un enfant, qu'il soit in utéro ou post accouchement, il y a un avant, pendant et après. J'ai choisi de me pencher sur l'après : le retour à la maison, le retour au travail, la grossesse qui suit.

A la douleur liée à la perte s'ajoute la dimension administrative à laquelle on ne pense pas de prime abord et qui pourtant ajoute de la complexité à la situation, tant organisationnelle qu'émotionnelle.

Enfin, j'ai cherché à en savoir plus sur l'accompagnement des personnes traversant cette épreuve, par les associations et par les doulas.

Le deuil périnatal parle de douleur, de renoncement mais aussi de transformation.

II. PARTIE 1 : LA MATERNITÉ - LE DEUIL - LE DEUIL PÉRINATAL

Il me paraît essentiel de d'abord définir les processus de maternité et de deuil avant de développer le deuil périnatal en lui-même.



1. La maternité

D'après le Dictionnaire Le Robert, la **maternité** peut se définir par « l'état, la qualité de mère », « le fait de porter et de mettre au monde un enfant ».

La **matrescence**, contraction de « maternité » et d'« adolescence » est le moment où la femme se sent mère.

Ce processus est différent pour chacune, il peut se produire dès la projection, pendant la grossesse ou même 2 ans après la naissance de l'enfant. C'est une phase de transition qu'une femme vit après avoir donné la vie.



Ainsi, **toute grossesse vient interroger tout le système familial dans lequel l'enfant est conçu.**

 *De nombreuses questions se posent pour celle qui porte le futur bébé, mais aussi en ce qui concerne son entourage, le conjoint dans les cas où la grossesse advient dans un contexte de relation stable, les parents, les frères et sœurs, et même les grands-parents. L'arrivée plausible d'un enfant dans une famille ou bien l'impossibilité de naissance  interroge le système tout entier sur la place du probable nouvel arrivant.*

De la grossesse à la maternité : devenir parent, un processus multigénérationnel, de Ivy Daure

Les rapports entretenus à soi-même et aux autres (au sein du couple et dans la lignée générationnelle notamment) sont remis en jeu. C'est le passage de fille à mère, ce qui va forcément faire évoluer les relations parentales.

La grossesse entraîne des bouleversements physiques, ce qui va entraîner l'apparition des différents symptômes apparents, mais à grandeur égale, des bouleversements psychiques. C'est une véritable **transformation interpersonnelle.**

 *La grossesse est une crise développementale, c'est-à-dire qu'elle vous fait passer d'un état à un autre. Mais elle ne se produit pas uniquement dans le corps : pendant que bébé se développe dans votre ventre, vous construisez une nouvelle part de vous dans votre tête. C'est le phénomène de « grossesse psychique ». Tout comme votre corps se modifie pour laisser place au bébé, votre psychisme se modifie pour laisser place à vous-même en tant que mère de ce bébé. Pour vous y aider, vos émotions, vos perceptions vont devenir plus  sensibles.*

Marie PROERES, Psychologue, Institut de la parentalité

Donald Woods Winnicott (pédiatre, psychiatre et psychanalyste anglais) s'est intéressé aux effets de l'environnement sur l'individu et notamment aux relations de la dyade mère-enfant et à leurs conséquences sur le développement du nourrisson dès les premiers moments de la vie.

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

Il a théorisé la « **préoccupation maternelle primaire** ». Elle consiste en la capacité d'une mère d'un jeune nourrisson à s'identifier à son bébé, afin de percevoir ses besoins. C'est une capacité très spéciale d'empathie qui permet à la mère de savoir ce dont a besoin son enfant.

Toute maternité est déjà composée de deuil : du deuil de l'enfant idéal, de l'enfant imaginaire, de l'enfant rêvé.

À l'annonce de la grossesse les parents ont dans la plupart des cas un processus de projection qui se met en place et l'enfant à naître prend place dans leur imaginaire. Le bébé à naître est fantasmé, est déjà parfait aux yeux de ses parents, est le plus beau pour chaque parent.

Des intentions, des caractéristiques physiques, des qualités, des défauts sont déjà posés pour lui.

En définitive, la maternité enclenche de nombreux changements, propres à chaque femme, selon son histoire, son vécu et sa situation familiale et environnementale. C'est une évolution complètement subjective.

2. Le deuil

Le processus de **deuil est un processus de réparation, de guérison du cœur.**

Il s'agit de faire face aux émotions, d'y mettre de l'énergie et du courage, de regarder les émotions négatives, d'accepter de revenir en arrière sur son passé. Y prendre une part active est essentiel dans ce cheminement.

La façon de gérer les émotions dans la famille est ancrée depuis la petite enfance, c'est parfois en voyant comment l'autre fait son deuil que l'on apprend à le faire soi-même lorsque l'on n'a pas été habitués à écouter et vivre ses émotions.

Le deuil est généralement décrit en 5 étapes : déni, colère, marchandage, dépression, acceptation.

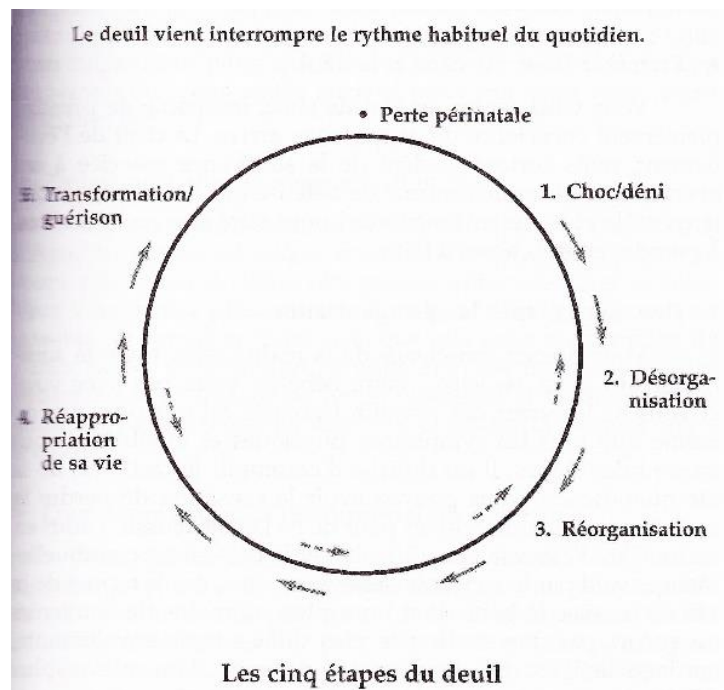
Pendant Kubler – Ross (psychiatre) nuance cette théorie en découpant le deuil en sept passages : choc et déni, douleur et culpabilité, colère, marchandage, dépression et douleur, reconstruction, acceptation.

Suzanne Pinard (écrivaine aux multiples diplômes notamment en pédagogie et deuil), dans son livre *De l'autre côté des larmes, Guide pour une traversée consciente du deuil*, décrit 5 étapes qui développent en plusieurs parties la phase de « désorganisation ».

Chantal Haussaire-Niquet le développe dans son livre *Le deuil périnatal, le vivre et l'accompagner* :

LE DEUIL PÉRINATAL

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples



✚ Le choc, le déni :

Face à une épreuve de l'ampleur d'un deuil, le traumatisme engendre des réactions du mental et du corps. La personne endeuillée vit dans un monde parallèle, dans une espèce d'anesthésie, modifiant tous ses ressentis. Ses sensations physiques sont elles aussi comme endormies. Une grande instabilité de l'humeur et un yoyo des émotions s'installent.

📖 *Parfois je me sentais complètement détachée et insensible, puis je fondais en larmes.*

On me disait « mange » je mangeais. On me disait « Couche toi » je me couchais. Je n'étais pas là, je ne voulais pas être là.



Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni

Le refus de la réalité est un mécanisme de défense qui permet de ne pas entrer en contact avec la douleur. Cela peut être vu comme de l'indifférence par l'entourage. La personne semble de se faire une raison, se disant que ça devait être comme ça, que ça ne se serait pas bien passé dans tous les cas.

✚ La désorganisation :

Le deuil entraîne une instabilité totale et tout ce qui va avec : impossibilité de se concentrer, incapacité de prendre des décisions, comme si les neurones étaient totalement en champ de bataille, désorganisés. Le corps et l'esprit étant totalement liés, cela aura des répercussions physiques qui peuvent être très variées (douleurs, problèmes cardiaques, musculaires, nerveux). Le sommeil, moment de lâcher-prise sera également très fortement impacté, dans l'excès : ne pas s'endormir pour ne pas oublier et surtout vivre les premières secondes au réveil où le traumatisme revient comme une giflette, ou au contraire, se réfugier pour ne plus penser. Dans les deux cas, le drame vécu fera souvent partie des rêves ou cauchemars travaillés par l'inconscient, ces images peuvent être fuites ou recherchées.

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

La culpabilité va nourrir beaucoup de pensées, culpabilité de ne pas avoir fait autrement, de ne pas avoir fait assez, de ne pas avoir vu. La personne va prendre en sa responsabilité ce qu'il s'est passé.

La colère :

La colère comme protection face à l'injustice vécue. Colère que ça lui soit arrivé. Cette émotion sera vécue différemment selon chaque personne, là encore chacun a une façon propre de vivre ses émotions selon son histoire, sa durée et la façon d'en sortir peut être aussi différente qu'il y a d'individus.

S'ensuivra **la tristesse et le sentiment de vide :**

L'épuisement et l'abattement seront les pensées du quotidien. Une grande lassitude, un dégoût, une immense fatigue assailliront la personne.

La réorganisation consiste à réapprendre à vivre après le traumatisme vécu. Toutes les émotions traversées perdent en fréquence et intensité. Le goût à la vie revient doucement.

La réappropriation de sa vie :

Le calme revient, toutes l'énergie donnée au deuil revient peu à peu sur les autres strates de la vie. Les projets naissent à nouveau, c'est aussi le temps où les souvenirs s'installent.

La transformation/guérison :

La personne reste qui elle est mais avec la transformation de ce qu'elle a vécu, avec une sensibilité, une relativité, une spiritualité, parfois différentes.

3. Le deuil périnatal



Ce n'est pas juste un petit bébé qui a été perdu. C'est une vie au complet qui ne sera pas vécue









Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni

Est considéré comme **deuil périnatal un décès survenant entre la 22^{ème} semaine jusqu'au 7^{ème} jour de vie.**

Ceci dit, dans la plupart des ouvrages et des ressentis, cela s'étend de l'annonce de la grossesse à première année de vie de l'enfant.

Qu'englobe le terme deuil périnatal ?

-  Les « fausses » couches
-  L'IVG
-  L'IMG
-  La réduction embryonnaire
-  La grossesse molaire
-  L'œuf clair

LE DEUIL PÉRINATAL

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

- ✚ La grossesse extra-utérine
- ✚ Le bébé mort-né
- ✚ Le bébé décédant dans sa première année
- ✚ L'infertilité
- ✚ Le don d'ovocytes

Dans une vision élargie, la ménopause et le choix de ne pas avoir d'enfants peuvent aussi y être inclus.

7000 familles françaises sont touchées **chaque année par le deuil périnatal.**

Ce deuil est très particulier, à plusieurs niveaux :

- ✚ C'est à la fois vivre ce que l'on considère généralement la pire chose qui puisse arriver,
- ✚ C'est devoir faire plein de petits deuils
- ✚ C'est être endeuillé dans une société qui ne le reconnaît pas tel quel
- ✚ C'est aussi parfois se sentir endeuillé à de l'abstrait, notamment dans le cas où le bébé n'a pas été vu par les parents.
- ✚ C'est parfois un deuil où il a fallu prendre la décision d'arrêter la vie ce qui peut entraîner le sentiment d'être un meurtrier et un sentiment de culpabilité énorme.
- ✚ C'est aussi un deuil où parfois l'enfant est mort mais encore dans le ventre de la maman durant plusieurs jours, ce qui la transforme en « tombeau vivant », ainsi qu'une maman le nomme Suzy Fréchette-Piperni dans *Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé.*



Je ne le savais pas mais c'était les derniers instants de ma vie d'avant.



Préface de Virginie Grimaldi dans *Parents orphelins*, de Sophie Nanteuil

Il y a un avant et un après. Plusieurs éléments interviennent dans la façon de vivre ce deuil :

Pour *Donald Woods Winnicott*, la préoccupation maternelle primaire citée précédemment est une période précise du lien mère-enfant. Il s'agit d'une sensibilité particulière de la mère qui se développe peu à peu au cours de la grossesse, en particulier à la fin de celle-ci. Ce bouleversement psychique va être coupée en plein développement lors de la mort d'un bébé.

Également, le moment où la matrescence, citée précédemment, aura eu lieu va impacter le processus de deuil.



En effet, certaines femmes se sentent maman dès la conception voire même avant, pour d'autres il faudra attendre les fatidiques 3 premiers mois, ou encore l'avoir dans les bras. Elles ne vivront pas la perte de leur enfant avec la même intensité selon leur avancée dans ce processus.

La médicalisation des grossesses aujourd'hui dans notre pays joue un rôle sur ces deux concepts. En effet, le fait d'entendre le cœur du bébé régulièrement, de faire des échographies, encore plus celles en 3D matérialise ce bébé en devenir et accroît l'attachement des parents.

Le deuil périnatal est un ensemble de petits deuils : les projections, les affaires achetées, les vacances, moments en famille, les fêtes, c'est le deuil du pyjama coup de cœur, de l'histoire du soir déjà choisie, de toutes les premières fois. C'est quelque part, le deuil de l'avenir.



LE DEUIL PÉRINATAL

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

 *Durant la grossesse, le bébé fait partie intégrante de la mère. Faire le deuil d'une partie de soi est différent et plus difficile que de faire le deuil d'une personne extérieure à soi.* 



Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni

Le deuil périnatal a cette particularité qu'il demande à **faire le deuil d'un rêve, de pouvoir « jouer le rôle » de parent, il renvoie à la perte d'un statut et à l'estime de soi** en venant affaiblir la féminité et la masculinité créant ainsi une blessure narcissique.

 *Donner naissance à un bébé en santé réaffirme la féminité de la mère et la virilité du père. La mort du bébé peut être vécue comme une blessure de l'amour-propre.* 

Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni

Cette perte est renforcée si cet enfant était voulu pour des raisons conscientes ou non telles que resoudre le couple, connaître le grand-parent atteint d'une maladie grave, faire une pause dans un travail non épanouissant. Ce sera alors aussi le deuil de cette raison.



 *Je me questionne : Pourquoi était-ce si important pour moi d'être maman ? Qu'est-ce que cette grossesse venait combler pour laisser un tel vide ?* 

Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni

D'autres facteurs particuliers à ce deuil s'y ajoutent. Le fait d'avoir peu de souvenirs, voire pas du tout peut compliquer le deuil, car il y a une notion d'existence réelle sans toutefois peu de choses vécues dans la matière. Selon si le bébé a été vu ou non par la maman, ce mécanisme de souvenirs va être différent.

Le deuil périnatal est tabou. Une grossesse, c'est la vie, c'est vecteur de bonnes nouvelles, penser à la mort dans ce contexte est quelque chose qui met très mal à l'aise, qui rend démuni chacun. Et comme on en parle peu, dans les médias mais aussi dans la sphère privée personne n'y est préparé. On rejette cette idée loin de nous en se disant que c'est rare, que cela arrive aux autres, que des progrès ont été fait sur la prise en charge des prématurés.

Cette mort est dans l'inconscient collectif impensable, ce qui fait qu'elle arrive de manière imprévisible, le choc est d'autant plus violent.

 *Le deuil périnatal est un deuil particulier, car souvent assorti de solitude. C'est un deuil qui se cache, comme s'il était illégitime.* 



Préface de Virginie Grimaldi dans Parents orphelins, de Sophie Nanteuil

Dans son processus de deuil la maman va donc passer par les étapes détaillées précédemment.

Durant la phase de choc et de déni, la maman peut ne pas savoir quoi faire, être dans l'incapacité de prendre des décisions. La maman peut se dire que le bébé aurait souffert ou aurait été handicapé,

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

qu'elle n'est peut-être pas faite pour être mère, voire qu'elle paye des actions passées comme une interruption « volontaire » de grossesse.

 *La sage-femme m'a parlé de funérailles, de petits cercueils, tout ça allait beaucoup trop vite pour moi, je ne savais même pas le sexe de mon bébé. Elle m'explique ensuite que je peux lui donner un prénom mais pas de nom, l'inscrire dans un livret de famille. Que je pouvais l'incinérer, le faire enterrer dans le cimetière de la ville, ne pas vouloir le corps. Ramener des affaires mais on n'avait encore rien acheté. Sur le coup je ne voulais rien, j'étais trop sous le choc.* 

Interview d'Alexie

La dépréciation de soi, l'estime de soi plongent dans l'abîme : « je n'ai pas su faire un bébé en bonne santé, je n'ai pas su le garder, mon corps est bon à rien, j'ai tué mon bébé » sont autant de pensées qui peuvent les traverser.

« Je hais mon corps : je déteste comme je suis faite. Je suis si peu fertile et quand le suis, je fais un bébé anormal ».

« Même ça je ne suis pas capable de le faire »



« Je me sens incompétente comme femme ».

La mère se sent responsable de ce qu'il s'est passé et la culpabilité la ronge.



Vient la colère de tous les efforts parfois les privations et dépassements de soi vécus pour devenir enceinte, pour supporter les maux de la grossesse pour avoir en fin de compte les bras vides. Colère contre toutes ces autres femmes croisées avec leur bébé encore bien au chaud ou bien vivant. Colère contre le compagnon/la compagne, contre le corps médical... Colère contre la terre entière.

La « réorganisation » consiste à réapprendre à vivre. Après le traumatisme vécu, sans son enfant il apparaît des moments « d'oubli » du bébé. Une certaine relativité apparaît : les difficultés de la prise en charge médicale, le handicap que l'enfant, la vie difficile qu'il aurait eue. Le plaisir de retrouver une vie normale.

Réappropriation de sa vie : tout l'amour donné à l'enfant, au deuil se redispersent dans d'autres champs de la vie. Il peut y avoir des remises en question et des changements apportés à la vie d'avant.

 *J'ai pris du recul, j'ai repris un poste en salariat en complément de mon cabinet en libéral, ça m'a permis de me remettre en question, de décider de moins travailler.* 

Interview de Constance



 *J'ai repris mes études. J'en ai fait une opportunité. J'ai eu du temps imprévu je voulais en faire une chance au bout d'un an et demi. Réussir à se réapproprier le temps qu'on ne met pas à profit pour ce bébé. En faire un moteur, je le fais pour elle.* 

Interview d'Alexandra



LE DEUIL PÉRINATAL

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples



Transformation/guérison : avec beaucoup de recul il y a parfois le positif de tout ce qui a été vécu qui ressort, une certaine force, un certain courage pour l'avenir.

 *J'ai un nouveau corps aujourd'hui j'ai pris 12 kg, je commence à reperdre, j'ai l'impression de vivre une renaissance, j'ai changé beaucoup de choses dans mon corps.* 

Interview de Constance

 *Depuis la mort de ma fille, j'ai traversé une année d'enfer, pire de toute ma vie. J'ai connu ce qu'est la souffrance le plus horrible. Mais d'une certaine façon, cela m'a beaucoup aidé. J'ai compris que je peux vivre l'enfer et m'en sortir. Je me sens capable de faire face à tout ce que la vie peut me donner et rien ne pourra m'abattre.* 

Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni



 *Je suis fière de moi car je pense avoir bien passé toutes les étapes et je vis mes émotions à fond.* 

Interview de Constance


La manière dont la chose est annoncée, la façon dont la décision -lorsqu'il y en a une à faire- est prise, le fait de voir ou non l'enfant, les obsèques et les rituels sont essentiels dans le processus de deuil.


Cela engendre beaucoup de décisions à prendre, dans un état second, qui deviendront parfois source de regrets.

Choisir de voir son bébé vivre quelques heures ou de le voir mort, choisir un enterrement ou une incinération, choisir une place dans le cimetière ou pour l'urne **demandent beaucoup d'énergie** et de réflexion à un moment où le **cerveau et le corps ne sont pas disponibles**.

 *Je leur avais dit oui pour voir ma fille mais quand ils l'ont amenée je leur ai dit « sortez-la je suis choquée » malgré insistance des médecins. Quelques heures après je suis allée la voir j'en avais vraiment besoin mais sur le coup ce n'était pas possible. Mon mari était choqué de me voir choquée, il était perdu, il ne savait plus où se mettre.* 

Interview d'Alexie

 *Le déclenchement a été très rapide, le soir même après le 1er comprimé j'ai donc accouché à la maison, aux toilettes. J'avais de grosses contractions et de gros saignements. On n'avait pas eu le temps de réfléchir à si on voulait le voir etc... Du coup je l'ai vu en le perdant aux toilettes.*



Le lendemain matin la cheffe des sage-femmes m'a dit que c'était un garçon et on a reparlé des papiers. Elle m'a expliqué qu'il était en bas dans son nid d'ange, on ne savait pas si on voulait le voir, elle a proposé de faire des photos, des 

LE DEUIL PÉRINATAL



Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

empreintes, le bracelet on pouvait repartir avec une boîte ce qui m'avait déjà choquée la veille.


Interview de Constance


 *Quand je l'ai vue dans le cercueil ça m'a fait énormément mal, c'est choquant. Quand ils sont venus la chercher je l'ai regardée une dernière fois je n'arrivais pas à sortir de la pièce. Je n'ai pas pu organiser d'enterrement. Mon papa est décédé 4 ans avant et je garde encore des séquelles de ses obsèques. Je ne voulais pas revivre ça et voir tout le monde pleurer autour de moi. L'hôpital a appelé les pompes funèbres qui emmènent au cimetière. Je l'ai mise avec mon papa ça m'a rassurée, je suis passée au cimetière, journée floue car sous le choc, j'ai vu qu'ils ont commencé à creuser et je suis partie. Je suis restée bloquée dans mon fauteuil toute la journée.* 

Interview d'Alexie


 *On a fait le choix de mettre Emmanuel dans le carré des anges et mon bola de grossesse. Je crois qu'il a une sépulture mais on n'y est pas allés car par rapport à nos croyances il n'est pas là-bas.* 

Interview de Constance

 *Je vais au cimetière de temps en temps mais j'estime que ce n'est pas bon, mais cela dépend du besoin de chacun, moi je ne me sens pas capable.*

Nous avons fait la reconnaissance dans le livret de famille. Le jour où elle est née, le 8 mars 2016, tous les ans je vais la voir pour son anniversaire, je lui parle, je mets quelque chose sur Facebook pour que les gens ne l'oublie pas. 

Interview d'Alexie

 *Le deuil périnatal c'est comme la grossesse ça va aller toucher quelque chose, tu ne sais pas quoi mais ça va faire mal. Il y a vraiment cette notion de qu'est-ce que ça va activer, ouvrir, chercher dans les traumatismes de l'enfance, la vision de qui je suis, chacun va explorer une facette de lui à ce moment-là.* 

Interview d'Aurélië, doula

III. PARTIE 2 : IMPACTS SUR LES DIFFÉRENTES SPHÈRES HUMAINES

La mort d'un enfant fait l'effet d'une bombe et va toucher toutes les sphères qui entourent les personnes endeuillées.

Le couple, la fratrie et l'entourage vont être impactés par ce traumatisme.

1. Les impacts sur le couple

Il peut se créer un décalage dans le couple car **chacun vit le deuil à sa manière**.



La mère hurlait de révolte, de chagrin. L'impuissance étranglait le père. Quand les douleurs se télescopent.



Le jour où je me suis aimé pour de vrai, de Serge Marquis



On a vécu notre deuil différemment, on n'a pas eu besoin des mêmes choses au même moment. Je me suis effondrée au début lui tenait la barre je lui ai même reproché, c'est lui qui s'est écroulé quand moi j'allais mieux. On a mis presque 2 ans à remettre notre couple en phase.

Le papa a juste pris ses 10 jours de congé paternité, il avait besoin de sortir, d'aller bosser, de voir du monde, du sport. A un moment donné on ne se comprenait plus, on était à l'opposé. Ça allait au clash « tu ne peux pas comprendre, tu t'en fous, tu ne l'as pas portée », il m'a dit un jour « tu crois que moi je ne craque pas ? ». C'est en voyant le livret dans lequel il avait écrit à notre ange que j'ai compris.



Interview d'Alexandra

Le partenaire peut paraître insensible alors qu'il essaie d'être le soutien de l'autre, où il peut au contraire s'effondrer mais créer de l'angoisse chez l'autre. La façon dont les membres du couple ont été élevés va influencer aussi le processus, selon l'habitude de regarder ses émotions, d'en parler.



Je suis inquiète qu'il ne pleure pas souvent. Mais quand il pleure, il le fait quand moi je me sens mieux et cela me frustre. Je voudrais qu'on pleure ensemble !



Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni



Je nettoie le caveau et y vais de temps en temps. Mon mari n'y va pas du tout, il souffre encore beaucoup, il a du mal à en parler, il n'en parle plus.




Interview d'Alexie



Ça a été compliqué pour mon mari, il disait refuser de vivre son deuil temps que moi je n'allais pas mieux. Il a été voir un psychologue, ce qui l'a aidé. J'ai dû le forcer car il voulait vraiment être un soutien pour moi.



Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

Ça nous a renforcé au début, sur le long terme ça a été plus dur, j'ai vécu mes émotions mais j'avais du mal à lui en parler car il ne vit pas les mêmes choses que moi. Quand j'ai eu mes premières règles après j'ai eu l'impression de le sentir bouger, lui ne peut pas comprendre ça. 



Interview de Constance

A cela va s'ajouter la difficulté de retrouver la sphère intime du couple, la reprise d'une vie sexuelle, de se reconnecter là où la mort a remplacé la vie.



L'image du père joue un rôle essentiel dans le processus de deuil périnatal. Il a souvent reçu comme message « sois fort et tais-toi », de ne pas pleurer, de rester fonctionnel et calme, de s'occuper des aspects pratiques. Ses émotions sont minimisées alors qu'elles ont cruellement le besoin d'être reconnues. Qui demande au papa comment il va lui ?

 *Sa douleur à lui, elle devient de la honte. De ne pas arriver à tenir debout, de vaciller lui aussi. Il ne devrait pas, c'est un mec. Il devrait, c'est un papa endeuillé. Mais il se force à tenir debout pour elle, pour son fils aîné. Alors quand il sait qu'il peut montrer sa faiblesse de ne pas pouvoir ranger les affaires de la fille dont il ne fêtera jamais les anniversaires, il laisse filer un peu de honte, et demande. Une seule fois, pour toutes les fois où le phare dans la tempête  essuie les plus grandes vagues sans jamais frémir.*

La promesse des Anges, de Clémence Le Bras



 *J'ai trouvé très difficile d'être papa dans une douleur de mère. L'entourage a eu du mal à prendre en compte ma douleur, car Camille souffrait dans son cœur et dans sa tête alors que moi c'était « seulement » mon cœur qui était en miettes. *

Parents orphelins, de Sophie Nanteuil

 *Parmi tout le soutien que nous avons reçu, il y a un message, un seul qui m'a vraiment fait du bien. C'est un oncle qui m'a écrit, me disant que les papas étaient souvent oubliés dans cette épreuve, qu'il comprenait mon deuil de papa. C'est le seul à m'avoir considéré comme un père. *



Interview de Bruno

Le papa se met souvent de côté pour « porter » sa femme, son couple :

 *Après la naissance d'Albane, j'ai fait un burn-out et une grosse dépression. J'ai mis presque 5 mois à m'en remettre et j'ai l'impression d'avoir gâché des moments importants. J'ai dû quitter mon boulot car je n'étais plus capable d'assumer mes responsabilités. Ce qui a expliqué cette descente aux enfers c'est que, lors de la perte de notre fille, je voulais que ma femme ne manque de rien car en plus de la douleur psychologique, elle avait la douleur physique. Je voulais qu'elle se repose, qu'elle se ménage et en fait je ne me suis jamais écouté, ni reposé sérieusement... Je me suis enfoncé dans le travail et la seule façon finalement de m'en  sortir a été de démissionner.*



Parents orphelins, de Sophie Nanteuil

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples



 *Je suis beaucoup en accompagnement avec les mamans. De temps en temps je me retrouve à rencontrer le papa parce qu'il est là. C'est beau aussi de voir à quel point ils font leur chemin sur le sujet. Ils essaient de tout mener de front, d'être à la hauteur. J'observe une grande sensibilité de leur part, j'ai envie de les amener à s'écouter, à ne pas être que le pilier de la famille. Ils s'oublient beaucoup. Ils ont vraiment un rôle à jouer.* 

Interview d'Aurélie, doula



Ce deuil peut aussi être une épreuve qui **soude le couple**, qui renforce le lien :

 *Ce fut aussi un moment de communion intense avec mon mari, alors que toute communication par les mots était impossible. Nous avons communiqué par nos larmes, pas nos yeux, par la tristesse, par ses mains sur mon front ou autour des miennes.* 

Parents orphelins, de Sophie Nanteuil

 *Mais je retiens aussi que nous avons eu la chance, ma femme et moi de rester soudés. Il y a des couples qui se séparent car ils vivent le deuil différemment et ne se comprennent plus.* 



Parents orphelins, de Sophie Nanteuil

 *J'avais beaucoup de colère au début, je claquais les assiettes sur la table il ne comprenait pas, ça a endurci notre couple, je me suis beaucoup rapprochée de mon mari au fil du temps.* 


Interview d'Alexie


2. Les impacts sur la fratrie

Le choix d'en parler ou non aux enfants de la fratrie est propre à chacun. Les professionnels tendent plutôt à libérer la parole car les enfants sentent tout. Les différents témoignages montrent en effet que les frères et sœurs ont besoin de mots sur les maux.

 *Tout enfant qui a existé fait partie de la famille, y compris lors d'une fausse couche très précoce. Sensibles, les tout-petits deviennent souvent une grossesse. De même, les enfants perçoivent inconsciemment les non-dits de l'histoire familial, leur « pré-histoire » en quelque sorte.* 


Parents orphelins, de Sophie Nanteuil

 *J'ai parlé d'Annaëlle à Gabrielle, sur conseil du psychologue, au début elle en parlait en pleurant et disait que c'était de sa faute si elle était morte. Maintenant elle en parle rarement et dit qu'elle aime sa sœur.*

Une 3^{ème} grossesse ? Trop peur de refaire ce que j'ai fait avec ma 2^{ème} fille : la fuir pendant 2 ans. 

Interview d'Alexie

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples


 *La petite était un peu la bouée de sauvetage, je m'en suis voulue après en me disant que ce n'était pas son rôle, comme être prise dans les bras de sa maman qui pleurait, mais en même temps je ne sais pas où on en serait sans elle aujourd'hui.*

La grande sœur avait 20 mois. On lui a expliqué que le bébé était malade et devait sortir du ventre. Elle a eu une prise de poids, son IMC a explosé juste après sans raison apparente car pas de changement d'alimentation. Pendant 2 ou 3 ans elle a été au-dessus de la courbe alors que c'était un petit gabarit. On s'en est rendu compte après. Le petit dernier pose beaucoup de questions, il demande si ça peut être sa petite sœur car c'est un bébé. Il n'aime pas trop aller au cimetière. On a une petite boîte à la maison avec un nid d'ange, une couverture, un doudou, ses empreintes, son bracelet un petit journal intime. Je me suis rendue compte que mon mari avait mis des choses aussi, ma fille aussi. Il n'y a que les photos que je cache, ça peut être choquant pour les enfants, je l'ai eu par mail. Je préfère qu'ils gardent leur imaginaire, ils ont encore le temps. Il faut que je trouve un photographe qui ne soit pas choqué.

Je suis plus protectrice, derrière eux, avec la grande de 11 ans ça crée des conflits.




Interview d'Alexandra

 *Il y a des répercussions sur mon mari, il fait des cauchemars où on le perd, il rêve énormément de ça. Martin, notre grand, savait que j'étais enceinte car ça se voyait et la psy nous l'a conseillé. J'ai attendu qu'il en parle de lui-même, c'est en jouant avec son poupon que je lui ai dit que le bébé était parti. Il en a parlé une fois avec sa nourrice. Il n'en a plus reparlé. Comme Emmanuel est dans le livret de famille, je pense qu'on lui en reparlera quand il posera plus de questions.*



Interview de Constance

 *Quand la grossesse était déjà avancée il n'y a pas le choix que de le dire à la fratrie. Mais quand ça s'arrête dans le 1^{er} trimestre, on ne l'a pas encore annoncé. Les tabous dans la famille il n'y a rien de pire. Si l'enfant a dit quelque chose et que son parent s'est effondré il va se dire que c'est de sa faute. J'ai le projet de créer un livre pour enfants qui parle précisément des grossesses arrêtées de façon précoce. Ce qui me tenait à cœur c'est aussi de parler de la GEU, l'œuf clair, la grossesse molaire. Car ce sont 4 situations assez courantes dont on ne parle pas. C'est encore plus un tabou. Tous les deuils périnataux ont leur tabou. C'est important de parler au moins de ce que l'on ressent. Dire « je suis triste, c'est dur pour moi ». Ou écrire une lettre à son enfant.*



Interview d'Aurélié, doula


3. Les impacts sur l'entourage

L'entourage se retrouve démuni face à la nouvelle de la perte d'un bébé, entre fuite, compassion et douleur, les mots se transforment parfois en blessures, en amertume. La maladresse est souvent bien présente.

Ce qui ressort des différents partages est le « tri » que le deuil a amené sur l'entourage. Du soutien attendu de certaines personnes qui ne s'est jamais manifesté ou au contraire il y en a eu là où il n'était pas attendu.

LE DEUIL PÉRINATAL


Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

 *J'en ai parlé une fois avec ma mamie, elle m'a dit qu'elle avait vécu une perte précoce dans les années 40, elle ne cherchait pas à se mettre à ma place, on s'écoutait et on racontait notre vécu, notre ressenti, ça a été mon meilleur échange.*

Certaines personnes n'ont pas apporté le soutien attendu et à contrario d'autres à qui on ne s'attendait pas ont des petites attentions, comme mettre des fleurs au cimetière.





Interview d'Alexandra

 *On a eu aussi la visite d'une psychologue. Je n'avais pas grand-chose à lui dire c'était trop tôt et je me sentais bien. Les pompiers par contre ont eu une super prise en charge, je n'en ai pas un mauvais souvenir. Il y avait un infirmier avec moi qui s'est très bien occupé de moi. Tout le long j'ai dû porter mon bébé sur moi, mort. L'infirmier me faisait parler, il m'a dit qu'il s'appelait Emmanuel, que ça voulait dire « envoyé de dieu », de là ça a été une évidence que j'appelle le bébé Emmanuel quel que soit son sexe avant même d'en parler avec mon mari.*




Interview de Constance

 *Je travaille avec un groupe de délinquants difficiles et j'avais très peur de leur réaction alors que je me sentais si vulnérable. Ils ont été super gentils et très encourageants. En fait, ils ont été plus compatissants que les gens de mon entourage.* 

Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni


Le manque de compréhension de l'entourage est également très présent.

 *Peu de personne ont compris, ma sœur oui elle est très fusionnelle avec moi comme si elle avait vécu elle-même le drame. Certaines amies dont j'attendais le soutien n'ont pas été là et aussi l'inverse.*

Il n'y a peu de personne autour de moi qui considère ce bébé comme réel, on me dit souvent « quand tu auras un 2ème enfant ».



Interview d'Alexie



 *J'avais deux frères qui étaient passés par le deuil périnatal mais c'était très tabou, il ne fallait pas en parler. Quand je les ai appelés là ils m'ont tout raconté, j'ai eu l'impression de libérer la parole dans la famille sur ce sujet. J'ai été frappée par le nombre de personnes à qui ça arrive. On n'en parle pas. Moi j'en parle, je n'hésite pas à raconter mon histoire. Ma mère serait très heureuse si je retombais enceinte, dans sa tête j'en aurais un autre.*

Par exemple combien de petits enfants dans la famille ? Ma mère ne compte pas les 2 morts in utéro. Les gens sont gênés et ne savent pas quoi répondre.




Interview de Constance


Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

 *Je me suis vite isolée. Jusqu'à ce qu'une amie ne me lâche pas, me dise qu'elle comprenait mais que j'allais sombrer. Je ne voulais pas qu'on garde ma petite à part sa nounou habituelle. Son parrain l'a prise dans les bras c'est comme s'il me l'avait arrachée, j'ai dû partir. Certains ont compris d'autres non. Il n'y a que ma mère qui pouvait passer de temps en temps. Je ne voulais pas qu'on me parle, qu'on me donne des conseils, qu'on me dise les phrases « bateaux », j'en ai eu de gens très proches... Ils auraient pu s'abstenir...* 



Interview d'Alexandra

Ce deuil peut créer de vraies **distorsions** dans la famille, que ce soit en termes de dates, de ne pas compter l'enfant perdu, de culpabilisation :

 *Ma sœur a accouché aux dates où j'aurais dû accoucher, j'ai beaucoup de mal avec cette petite et ma date d'accouchement était prévue le jour de l'anniversaire de ma sœur.*


J'ai perdu ma grand-mère il y a qq temps, dans l'éloge funèbre ma mère n'a pas compté Mathilde dans les petits-enfants, ça m'a blessée venant d'elle qui m'avait accompagnée et avait fait une fausse couche. Mes sœurs m'ont dit qu'elle n'avait pas dû y penser, venant de perdre sa maman. 

Interview d'Alexandra


 *Mais pour la majorité des gens... Ceux qui ne sont pas assez proches pour leur dire, et ceux qui sont trop proches pour accepter de raviver la plaie, c'est leur 2e enfant. Mais en vérité, ils savent bien que c'est le 3e.* 

La promesse des Anges, de Clémence Le Bras

L'entourage proche renvoie en fait sa propre souffrance :

 *J'ai entendu ma mère pleurer, l'une des rares fois d'ailleurs. Et dans ses sanglots elle me répéta « Mais qu'est-ce que tu as fait ? Qu'est-ce que tu as utilisé comme produits pour réparer ta maison ?*

Hervé a téléphoné à ses parents divorcés, alors il fallait annoncer deux fois la nouvelle. « Quel bordel » a répondu sa mère. Elle attendait ce bébé, son premier petit-enfant, presque plus que nous. Son père a réagi comme beaucoup d'autres, en essayant d'être positif : « vous êtes jeunes, vous aurez d'autres enfants ».

Mon père a été très affecté. Rien que d'effleurer le sujet le mettait en larmes, de colère on dirait. J'étais sa fille chérie à qui rien de mal devait arriver. 



Surmonter la mort de l'enfant attendu, Dialogue autour du deuil périnatal, d'Elisabeth Martineau

IV. PARTIE 3 : L'APRÈS



Même si l'envie que la vie s'arrête est souvent présente lors de cette épreuve, la vie continue et pose les questions de l'après pour les parents endeuillés. Quel avenir après ce traumatisme ? Comment supporter la vue de la chambre de l'enfant mort ? Comment reprendre un travail ? Qu'en est-il du désir d'enfant ?

1. Le retour à la maison et l'avenir

Ce retour à la vie normale confronte à la réalité. La chambre du bébé, la montée laiteuse, le retour au travail, la première réunion de famille, la première sortie entre amis, la naissance des proches sont autant de caps à franchir avec un cœur endeuillé qui n'est pas toujours considéré comme tel.

 *La chambre ? On avait commencé à préparer la chambre de la grande. Ça a été très dur. J'ai réussi à me séparer de ses affaires qu'à ce Noël ci. On a continué les travaux pour la chambre de la plus grande. Elle a été faite quand le petit frère est arrivé par surprise : «le petit coup de pied au cul de la nature », il va falloir avancer.* 



Interview d'Alexandra

 *Je suis rentrée à la maison. Mon mari était très compréhensif. J'ai passé toute la semaine au lit. Je pleurais tout le temps. Je ne pouvais pas me tenir debout. Quand le téléphone sonnait, je ne voulais pas répondre, je ne pouvais parler à personne.* 

Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni

2. Le retour au travail

Le retour au travail est synonyme de reprise d'une vie normale. La façon dont les collègues, l'employeur va se comporter a un impact sur la réussite ou non de ce retour à la réalité et à la vie quotidienne.

 *J'ai cassé mon arrêt de travail pour reprendre plus tôt parce que je devenais folle mais c'était une mauvaise idée. Je n'ai pas eu de cadeau à mon retour après 3 mois d'absence. Mes collègues n'étaient pas au courant et m'ont demandé si j'avais bien accouché pourquoi je n'étais pas avec mon bébé etc... Je n'arrivais pas toujours à l'expliquer.* 



Je suis partie en congés 3 semaines après, la reprise après a été plus facile.

Interview d'Alexandra


Le retour au travail est vécu très différemment selon chacun. Il peut être voulu très vite pour penser à autre chose et mettre le nez dans le guidon ou au contraire susciter beaucoup d'appréhensions.

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples


Est-ce que mes collègues sont au courant ? Comment vont-ils se comporter avec moi ? Comment faire face aux phrases insupportables ? Être en contact avec des mamans, des femmes enceintes, l'énergie demandée, la considération ou pas des employeurs, face à ce que j'ai vécu. :

 *Je me souviens d'une femme dont le patron avait donné la consigne de ne surtout pas parler de sa grossesse alors qu'elle est partie enceinte. « Faites-en un tabou, c'est carrément une consigne qui est donnée. Elle l'a su parce qu'elle a rencontré une collègue qui n'était pas au courant, en faisant les courses, qui a mis les pieds dans le plat « ah ça y est je vois que tu as accouché ! ».* 

Interview de Paule, doula



 *Mon patron m'a dit : « N'importe quand, si ça ne va pas et que tu as le goût de parler, viens prendre un café et on jaserà.*

Après ma deuxième fausse couche, ma patronne m'a dit « Est-ce que tu t'attends à avoir une bonne année ou bien vas-tu t'effondrer ? »

Je ne savais pas que puisque j'avais accouché à 22 semaines, j'avais droit à mon congé de maternité de 15 semaines. Mon patron m'a dit que puisque mon bébé était mort, je n'y avais pas droit et j'ai recommencé 2 semaines plus tard. J'étais épuisée, j'avais des difficultés à me concentrer et je me sentais agressive ? Je me sens volée de ce temps auquel j'avais droit. 

Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni



La reprise rapide du travail peut aussi être un **révélateur** :

 *Après la troisième fausse couche de ma femme, j'ai perdu le goût du travail. Je bâclais mes cours, je ne suivais pas le programme. Les étudiants se sont plaints et j'ai perdu ma charge de cours. Après cela j'ai compris que j'étais en deuil et que je devais m'occuper de ma peine.* 

Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni

3. Le bébé arc-en-ciel

Certains parents feront le choix de ne pas/plus avoir d'enfants, par crainte de retraverser l'épreuve du deuil périnatal. D'autres feront le choix d'adopter afin de devenir parent mais dans un processus différent.



 *Je préfère une maman heureuse qu'une maman malheureuse parce que je n'ai pas de petite sœur. Une petite sœur je m'en fiche. Les mots de Suzanne ont mis fin à plusieurs années d'essais, de fausses couches et de tristesse. Je suis maman solo et je voulais tellement une grande famille, pour qu'elle ne soit pas seule. Mais finalement, elle ne l'était pas. On est au moins deux.* 

Parents orphelins, de Sophie Nanteuil

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples


Et il y a ceux qui retentent l'aventure...


Le bébé qui arrive après un deuil périnatal est appelé « **bébé arc-en ciel** ».

 *“Arc-en-ciel” puisqu’il s’agit d’un petit bonheur parmi les gros nuages gris et la pluie. La joie d’accueillir un enfant après des moments difficiles. L’arc-en-ciel représente également l’espoir puisqu’il montre que le soleil perce la pluie. Mais, aussi beau ce phénomène soit-il, il ne peut effacer les dégâts causés par la tempête... Ce terme permet donc de* 



www.femmesdaujourd'hui.be

Ce processus de vie après la mort, d’y croire à nouveau engendre souvent un **phénomène de surprotection**, parfois enclenche un détachement pour ne pas souffrir et très fréquemment une grossesse sous angoisse.


 *Deux ans après, j’apprends que je suis enceinte. Je ne veux pas y croire. Je ne vis pas cette grossesse, je m’empêche, je refuse, je prends 5kg, mon corps refuse la transformation.*

J’étais conditionnée à me dire que nous ne pourrions jamais vivre ces moments. Je m’occupais de ma vie, j’étais présente mais je refusais de croire que ça allait durer. 

Parents orphelins, de Sophie Nanteuil

 *Je n’y crois pas trop, en bonne humaine que je suis, je me lance à corps perdu dans une nouvelle grossesse, ça impacte tout et rend ma grossesse très pourrie, ça aussi on ne me l’avait pas dit, ça a changé la perception de ma grossesse, ce n’est plus quelque chose de certain, ça peut s’arrêter à tout moment. La vie je ne peux pas contrôler, je croyais mais* 
en fait je ne contrôle rien du tout.

Interview d’Aurélié, doula

 *J’ai eu une deuxième petite fille, Gabrielle. Beaucoup de critiques car la grossesse est arrivée vite après le décès, 4 mois après, c’était OK avec mon mari. C’était notre bonheur comme ça. « J’espère que t’auras pas une deuxième fille. Tu vas faire vivre Annaëlle à travers Gabrielle alors que dans ma tête c’était clair. J’ai une fille sur terre et une fille au ciel. Référence aux prénoms qui finissent en -elle mais j’ai toujours voulu des prénoms se terminant comme ça. L’autopsie a confirmé que nous n’étions pas porteur de la maladie. C’est la faute à pas de chance.*

Une 2^{ème} grossesse ? Très dur pour moi d’en parler. Suivi à Lens suite aux antécédents. Même pièce pour les échographies que là où j’ai appris la maladie de Annaëlle, la même gynécologue. Beaucoup de souvenirs. Toujours peur qu’il arrive quelque chose, pas forcément cette maladie-là. 9 mois dans la solitude, tout le monde me faisait des réflexions, des remarques : pourquoi t’angoisse ? Tout se passe bien ! J’ai perdu ma fille à 8 mois de grossesse quand on pense que tout va bien. Aujourd’hui je n’accepte pas encore et culpabilise encore, je fais un gros travail dessus mais c’est encore compliqué. Pendant 2 ans j’avais très peur qu’il arrive quelque chose à ma fille. Je me disais « quand je l’aurais dans mes bras je serai rassurée mais en fait pas du

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

tout je continuais à angoisser pour tout, je ne profitais pas du moment présent. J'ai fui ma fille pendant 2 ans, je ne profitais pas du moment présent. Je la donnais assez souvent à ma belle-mère. »

Mon mari était plus serein mais sentir mon angoisse l'angoissait. Il surprotège notre fille aussi mais moins que moi. Elle a su marcher à 13 mois, je n'ai pas réussi à lâcher sa main avant 19 mois. Elle est débrouillarde, je me suis dit il faut que je lui fasse confiance il faut que je la laisse vivre sinon elle va mal le vivre plus tard et va me le reprocher. J'ai fait un gros travail sur moi notamment la colère, quand j'étais en colère ma fille faisait des grosses crises.



Interview d'Alexie

Mon bébé arc-en-ciel est toujours en train de se marrer, de sourire, de rire, même pas content il rit après, il a un truc avec l'envie de vivre. En tant que maman il y a qqch de différent aussi avec cet enfant-là. Tu te dis j'ai de la chance qu'ils soient vivants.



Interview d'Aurélie, doula

Les **croyances religieuses**, la **spiritualité** qui environnent la survenue du deuil périnatal **imprègnent totalement la manière de vivre ce deuil et la grossesse qui suit.**

Ma mère serait très heureuse si je retombais enceinte, dans sa tête j'en aurais un autre. On m'a dit « pour aller mieux il faut que tu tombes enceinte », moi ça me choque, je ne le vis pas comme ça. Je pense en avoir un autre mais plus tard. Emmanuel n'était pas prévu c'était une surprise. Je me dis que je vivrai une nouvelle grossesse et que je n'aurai pas peur. Je n'ai pas eu de culpabilité pour Emmanuelle, je me dis que c'est une âme qui ne devait pas rester, selon mes croyances.



Interview de Constance

6 mois après mon mari voulait un autre enfant, moi je ne voulais plus, je préférais adopter. Au moment de Noël 2014, retard de règles, j'étais enceinte. Sur le coup je ne voulais pas le garder. Mon mari m'a dit que c'était une nouvelle chance. 2 décollements du placenta, utérus rétroversé qui ne se retournait pas, dès 7 semaines hospitalisée. On m'envoyait la psy à chaque fois alors que je n'en voulais pas forcément. Un gynéco m'a sorti « au pire dans 1 semaine vous l'aurez perdu ! Joyeux Noël ». Ce n'est pas du côté du personnel médical qu'on aura du soutien. Grossesse très difficile. Césarienne programmée, au final c'était en urgences car il avait le cordon autour du thorax. Echo tous les mois, écoute du cœur à la demande. Grossesse longue et compliquée.

Le petit le vit bien d'être le petit dernier, le bébé. J'ai passé des nuits à le regarder dormir pour voir s'il respirait, plus inquiète d'une manière générale, aller plus sur le médecin. Vous venez pourquoi ? Je ne sais pas il est bizarre aujourd'hui. Toujours à guetter le truc qui va faire basculer la situation. Maintenant qu'ils sont plus grands c'est quand même plus facile. On n'est jamais sereins. Il a eu des soucis de santé à 3 ans, hospitalisé en urgences dans le même hôpital.

Je ne connaissais personne qui avait connu ça (IMG), pour moi ça ne pouvait pas arriver.

LE DEUIL PÉRINATAL

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

Je comprends que les SF ne veulent pas en parler mais c'est important qu'on soit au courant que ça existe même si c'est un petit pourcentage.

Centimètres, clarté nucale, toutes les prises de sang. En me disant qu'ils passaient à côté de quelque chose.

Je n'arrivais pas à m'attacher, je ne me projetais pas, ma valise a été faite 2 jours avant, je n'achetais rien. Tous les mois je m'attendais à ce qu'on me dise que c'était fini. J'ai réussi à me projeter qu'au dernier mois.

Le baby blues a été à 4 mois une fois que tout le monde a pris son rythme, on regarde tout ce par quoi on est passés. J'avais toujours ce doute que je n'avais pas à la 1ère grossesse, aux échos tant qu'il comptait les doigts des mains et des pieds.

Il n'était pas encore sorti complètement qu'il pleurait déjà, à croire qu'il a senti toute mon angoisse.



Interview d'Alexandra

Comme l'a dit Einstein : il y a deux façons de vivre sa vie : l'une en faisant comme si rien n'était un miracle. L'autre en faisant comme si tout était un miracle.



Interview d'Aurélié, doula

V. PARTIE 4 : LE DEUIL PÉRINATAL ET L'ADMINISTRATIF

Tout un cadre législatif encadre le deuil périnatal, il va toucher à la fois les déclarations de vie et de mort en mairie, les funérailles les mutuelles, mais aussi les institutions publiques comme la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, la Caisse d'Allocations Familiales.

C'est souvent une dimension à laquelle la personne endeuillée ne pense pas tout de suite mais qui va parfois venir accentuer le tourbillon dans lequel elle est.



En termes de législation, en cas de fausse couche précoce sans complication, la durée moyenne d'arrêt de travail est d'une semaine.

Si un certificat d'enfant déclaré sans vie ou un acte de naissance et de décès a été délivré le congé est équivalent au congé maternité.



L'attente et la perte du bébé à naître, de Micheline Garel et Hélène Legrand

La reconnaissance légale et sociétale : l'enterrement, la reconnaissance dans le livret de famille sont des étapes essentielles dans le deuil. Cela permet de matérialiser la mort, d'obtenir une reconnaissance de ce qui est vécu. Les démarches administratives viennent parfois alourdir la peine déjà omniprésente.



J'ai eu beaucoup de problèmes administratifs après. La prévoyance refusait de prendre en charge car je n'étais plus enceinte et voulait me mettre en burnout avec 3 mois de carence. Cela m'a mise en colère car ça n'avait rien à voir avec un burn-out, j'avais vraiment des symptômes physiques dus à ma grossesse. L'assureur me disait qu'il comprenait, qu'il avait un client avec un bras cassé et a été payé en 2 jours, que c'était injuste. J'ai dû ressortir mon dossier médical à chaque fois, j'ai dû revoir une médecine légale à qui j'ai dû ré expliquer toute l'histoire début mars. « Il n'y a aucune preuve que vous avez eu une brèche au rachis. Comme vous n'êtes pas retournée à la maternité il n'y a rien d'écrit ». L'assurance a payé jusqu'à la fin de mon anémie. Aux yeux de l'administration tout ce qui ressort est que j'ai fait une anémie d'1 mois et demi. Pour les assurances le motif de fausse couche n'existe pas. Je n'ai pas eu droit non plus au congé maternité. La CAF me disait que je ne rentrais dans aucune case, la CPAM a continué de m'envoyer jusqu'à la fin de la grossesse les conseils de grossesse. Je ne pensais pas que tout ça me pèserait autant. Même quand mon mari est allé à la mairie l'employé ne savait pas comment faire les démarches. Encore une fois nous ne rentrions dans une aucune case, personne ne savait. Il y a une très grosse méconnaissance.



Interview de Constance





Dans le suivi administratif : sécurité social, CAF, mutuelle on s'en est pris plein la tête, on s'est pris plein de réflexions. Ils ne sont pas formés. Elle a pleuré ou pas ? Prime de naissance en conséquence... « Vous n'avez le droit à rien, au revoir ». On n'est pourtant pas des cas isolés mais on n'en parle pas, c'est très rare.




Interview d'Alexandra

LE DEUIL PÉRINATAL


Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

 Depuis le décret du 20 août 2008, les parents peuvent inscrire leur bébé né vivant  ou décédé sur le livret de famille, le déclarer à l'état civil et lui donner un ou plusieurs prénoms. Toute fois pour l'enfant né décédé aucun nom de famille ne peut être donné et aucun lien de filiation ne peut être établi.

Parents orphelins, de Sophie Nanteuil



 Si l'enfant né « vivant et viable » décède avant la déclaration de naissance, l'état civil établit un acte de naissance et un acte de décès, l'enfant est alors inscrit dans le livret de famille et porte le nom de ses parents. Les parents doivent indiquer que l'enfant est né vivant et viable et préciser les jour et heure de sa naissance et de son décès.

L'officier de l'état civil établit un « acte d'enfant sans vie » si l'enfant est mort-né (ou est né vivant mais non viable) et décédé avant la déclaration de naissance. Il faut fournir un certificat médical d'accouchement établi par le praticien mentionnant l'heure, le jour et le lieu de l'accouchement. L'enfant est alors inscrit sur le livret de famille mais aucun nom de famille ne peut lui être donné et aucun lien de filiation ne peut être établi.

Seuls les enfants mort-nés depuis l'entrée en vigueur du décret de 2008 peuvent être inscrits sur le livret de famille. 

Propos de JM Lattes, Parents orphelins, de Sophie Nanteuil



La déclaration ou non est obligatoire selon les situations :

-  Entre 15 et 22 semaines de grossesse :
Enfant né sans vie : déclaration possible sans délai légal.
-  A partir de 22 semaines de grossesse :
 - Si l'enfant né sans vie : déclaration possible sans délai légal.
 - Si l'enfant est né vivant puis décède : déclaration obligatoire sous 5 jours.

Le certificat médical d'accouchement peut être établi à partir du moment où la grossesse a atteint 15 semaines. Les interruptions du 1^{er} trimestre de grossesse en sont exclues sauf cas exceptionnels, à l'appréciation des praticiens (prise en compte d'un corps formé et sexué).

La prime de naissance peut être touchée si l'enfant est né vivant et viable (inscription sur les registres de naissance de l'état civil) et si l'enfant est mort-né ou né sans vie si la fin de grossesse a eu lieu après le 1^{er} jour du mois civil suivant le 5^{ème} mois de grossesse.

Les obsèques :

-  Entre 15 et 21 semaines d'aménorrhées :
C'est au choix des parents de les organiser ou pas.
-  A partir de 22 semaines d'aménorrhées :
 - Si l'enfant est né sans vie : au choix des parents de les organiser ou pas.
 - Si l'enfant est né vivant : inhumation ou crémation obligatoire, à la charge de familles.

Le corps doit être réclamé dans les 10 jours suivant l'accouchement.

VI. PARTIE 5 : DE L'IMPORTANCE D'ÊTRE ACCOMPAGNÉ

Lorsque l'on vit le traumatisme d'un deuil périnatal il est **essentiel d'être accompagné**.

Cet accompagnement peut prendre différentes formes : médicale, médicale et non médicale, thérapeutique, collective, individuelle.

Cela peut passer par des associations, des groupes d'entraides ou des professionnels.

Je développerai essentiellement l'accompagnement du deuil périnatal par une doula.

1. L'accompagnement par des associations

Il en existe plusieurs, réparties dans toute la France qui œuvrent pour l'organisation des obsèques, dans la traversée de cette épreuve :

- ✚ Nos tout petits (<http://www.nostoutpetits.fr/>)
- ✚ AGAPA (<https://association-agapa.fr/>)
- ✚ Naître et Vivre (<https://naitre-et-vivre.org/>)
- ✚ Spama (<https://www.association-spama.com/>)
- ✚ La voie d'Isis (<https://www.souffledetoiles.org/la-voie-disis>)
- ✚ Souvenange (<https://www.souvenange.fr/wp/>)
- ✚ Petite Emilie (<https://petiteemilie.org/>)
- ✚ L'Aurore (<http://www.locomotive.asso.fr/index.php/actions/soutien-aux-familles-aux-parents/l-aurore>)
- ✚ L'Enfant sans Nom (<https://lenfantsansnom.fr/>)
- ✚ Hespéranges (<https://www.hesperanges.fr/>)
- ✚ SOS bébé (<https://www.sosbebe.org/>)
- ✚ Sara et les p'tits poids (<https://www.helloasso.com/associations/sara-et-les-p-tits-poids>)
- ✚ Nos tous petits de Savoie (<https://nostoutpetitsdesavoie.org/>)
- ✚ Léa VIE (https://portail-corse-balagne.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=390:art390&catid=117:categ117&Itemid=5)
- ✚ Etc...

Les associations permettent également **une prise de recul** :



On a été accompagnés par l'association nos tous petits à Lille. Nous c'était l'hydrocéphalie mais on se rend compte qu'il existe des dizaines d'autres choses.



Interview d'Alexandra

Elles sont aussi vectrices d'événements annuels comme celui du collectif « **une fleur, une vie** » (<https://unefleurunevie.org>) coordonné par Elisabeth Martineau.

Il existe aujourd'hui un champ lexical autour du deuil périnatal :

- ✚ Paranges
- ✚ Mamange
- ✚ Papange

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

- ✚ Anniversaire
- ✚ Bébé arc-en-ciel
- ✚ Etc...

qui permet à ces parents de s'identifier dans une communauté, d'avoir une certaine reconnaissance extérieure de ce qu'ils ont vécu.

Il y a une **journée de sensibilisation au deuil périnatal** chaque année, le **15 octobre**. Cette journée permet aux parents qui ont perdu un enfant de leur rendre hommage, elle permet de mettre en avant que le deuil périnatal existe, de le diffuser au plus grand nombre et d'en parler plus que jamais.

2. L'accompagnement par des espaces de partage d'expérience

Il existe également de nombreux groupes de soutien et de partage sur les réseaux sociaux :



- ✚ Deuil périnatal (<https://www.facebook.com/groups/deuilperinatalpartage/>)
- ✚ Le deuil périnatal : STOP au tabou ! (<https://www.facebook.com/groups/592402487593086/>)
- ✚ Ellie petite étoile https://instagram.com/ellie_petite_etoile
- ✚ Mes presque rien <https://instagram.com/mespresquesriens>
- ✚ 9mois 9 jours <https://instagram.com/9mois9jours>
- ✚ À nos étoiles (<https://www.facebook.com/lamarmotteuse/>)
- ✚ Korrig'Anne (<https://www.facebook.com/korriganneillustration>)
- ✚ Aurélie Bianchi fausses couches <https://www.facebook.com/lapetitegrainequinavaitpaspousseureliebianchi>
- ✚ Sage-femme mais pas que (<https://www.facebook.com/sagefemmemaipasque/>)
- ✚ Et toutes les pages des associations citées plus haut.

Il existe également des sites en ligne pour « des conseils pour savoir quand, comment et auprès de qui solliciter de l'aide, ainsi qu'un accès à l'annuaire national des associations et aux structures dédiées aux deuils spécifiques (parents, périnatal, après suicide, frère ou sœur). » : <https://mieux-traverser-le-deuil.fr/>

3. L'accompagnement par une doula

La doula fait partie d'un accompagnement global et peut venir en complément d'une association, d'un travail avec un professionnel de la santé.

L'accompagnement d'une doula dans le cadre d'un deuil périnatal permet d'avoir un **espace de paroles libre**, sans jugement, sans le prisme de l'affect des proches.

 *En accompagnement je ne suis pas contre raconter une connerie, les femmes s'en servent pour se décharger. Des fois on a même un peu d'humour noir. Quand je me suis mise à faire les vidéos, c'est vite devenu jouissif, c'est libérateur. Tout ce que tu aurais envie de dire aux gens, genre « ta gueule ! » on peut le faire sous forme d'humour, regarder ces vidéos est libérateur aussi. J'éprouve un grand sentiment de libération quand je le fais. J'ai vraiment envie de transmettre qu'on puisse dire « ça m'est égal ce que tu penses, ce qui compte c'est comment moi je me sens ». L'humour est un de mes bagages. Quand on me dit merci de faire rire même avec ces sujets là je me dis j'ai gagné quelque chose.* 

Le besoin d'en parler fait partie du deuil et permet de mettre en mots, de faire exister et reconnaître cette perte.



Ça m'aurait aidée, surtout d'avoir un espace de paroles d'écoute sans jugement.



Interview d'Alexie



J'avais le goût d'arrêter les gens dans la rue pour leur dire que j'avais perdu un bébé.



Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni



Ce qui pourrait aider déjà c'est beaucoup en parler, on a la croyance que quand on en parle on réactive des émotions difficiles alors que c'est le contraire, les gens ont besoin d'en parler, ce bébé a existé. Même si on n'en parle pas les gens sont déjà tristes, ce n'est pas parce que toi tu en parles que tu vas foutre un coup dans le truc. Leur permettre de trouver des espaces dans lequel ils sont accueillis. Même dans le milieu médical et thérapeutique ils sont confrontés à des gens qui vont les juger, ils vont minimiser. Ils les rencontrent à un moment où tout est compliqué, ils ont juste besoin d'un max de compréhension, de bienveillance. Croiser des personnes dans leur parcours qui laisse le temps au deuil.



Interview d'Aurélie, doula



Pour ma prochaine grossesse je me ferai accompagnée vraiment et je contacterai une doula et me renseignera sur plein de choses. Je veux profiter à fond. Si on m'avait proposé une doula j'aurais accepté sans hésitation.



Interview de Constance

Avoir une doula à ses côtés permet aussi d'avoir une personne « fil conducteur », présente aux côtés des parents durant tout le processus.





Il manque un réseau, quelqu'un qui fasse le lien, qui permette d'orienter. Faut avoir le courage de voir les gens, on répète toujours la même histoire, il arrive un moment où on a plus envie. S'il pouvait juste y avoir une personne pour préparer le terrain et orienter ça permettrait d'avoir un contact avec quelqu'un qui comprend vraiment notre situation. On a l'impression de devoir se justifier.

Il n'y a pas de proposition d'accompagnement doula, que sage-femme. Je ne connais pas de doula ni de femme accompagnée par une doula. Il faut que les mentalités évoluent.

Avoir un fil conducteur, quelqu'un à qui me référer, quelqu'un qui aurait fait ce chemin avec moi tout en étant détacher de la situation, ça aurait été un plus. Avoir ce regard extérieur, dans la bienveillance. Savoir qu'il y a quelqu'un à côté, au cas où, un filet de sécurité. Des fois on n'ose pas tout dire à ses proches, ce n'est pas évident, quelqu'un à qui on peut tout lâcher. Quand j'allais aux consultations c'était que le bébé, on ne m'a jamais rien demandé à moi, ça manque.





Avoir cette personne, à la fois proche et extérieure peut également aider à **avoir du recul sur le chemin parcouru et le positif qui peut en ressortir**, de voir ce qui a changé chez la personne.


 *Depuis la mort de ma fille, j'ai traversé une année d'enfer, pire de toute ma vie. J'ai connu ce qu'est la souffrance le plus horrible. Mais d'une certaine façon, cela m'a beaucoup aidée. J'ai compris que je peux vivre l'enfer et m'en sortir. Je me sens capable de faire face à tout ce que la vie peut me donner et rien ne pourra m'abattre.* 


Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, de Suzy Fréchette-Piperni

Si la doula était acceptée lors de l'accouchement elle pourrait être un **pilier** :

 *Aujourd'hui, ils imaginent seulement ce que cela aurait pu changer. Bien sûr, sa présence n'aurait pas pu sauver leur fille. Mais peut être apaisé par quelque geste ou quelques mots, la douleur explosive qui assaille leur poitrine. Ils n'auraient pas été seuls pour expliquer à l'hôpital pourquoi elle vient accoucher ici, à seulement 5 mois de grossesse. Elle lui aurait tenu la main, elle aurait quand même allumé la guirlande qui était prévue. Elle aurait quand même dit "j'ai confiance en toi". Elle aurait glissé plus tard "tu fais du bon travail". Elle aurait essuyé les larmes de la mère, et accueilli la douleur du père qui a besoin de quitter la pièce un moment. Une pièce pour donner la vie qui accueillera la mort. Ce petit être, elle l'aurait pris en photo, à la demande de ses parents. Elle restera dans le couloir, aura mis un mot sur la porte demandant de la tranquillité, pour les laisser découvrir leur fille dans l'intimité. Ils auront besoin de temps, elle veillera à leur sécurité.* 



La promesse des Anges, de Clémence Le Bras

 *Vraiment le moment que je regrette c'est celui de ne pas être à l'accouchement. Dans le process, c'est par voie médicamenteuse ou plus avancée c'est par injection dans le cordon en général sous échographie. Ces deux moments sont hyper violents. Je me rappelle d'une maman qui m'a dit « quand j'ai pris les cachets je me suis sentie tellement seule. Là on me les donne je les avale, j'avale de l'eau et là ça y'est j'ai fait un acte qui va tuer mon bébé.*

Le corps médical te donne les cachets et ne fait rien, c'est toi. J'aimerais être là sur cette minute. Tout le monde attend et regarde. Il n'y a pas de sacralisation de ce moment, ça peut être fait de façon plus sacrée en lui prenant les cheveux, en l'autorisant à pleurer. Elle a aussi le droit à ce moment-là de dire « je ne veux plus ». 

Interview de Paule, doula

La doula peut également être un **soutien lors de la grossesse arc-en-ciel** :



 *Mais Adeline, la doula, a su les guider vers la confiance. Petit à petit, au fil des rendez-vous. Elle leur a proposé des exercices de reconnexion à soi-même, avec de la relaxation, du massage mutuel, beaucoup d'écoute pour que chacun lève petit à petit le couvercle trop lourd de leur histoire. Il l'appellera pour la voir seule, il y a des choses dont il veut parler. Elle fera pareil. Alors Adeline accueille, écoute, et ouvre la voie vers l'avenir. Elle leur* 

LE DEUIL PÉRINATAL

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples



propose différentes possibilités pour se retrouver et renouer du lien. Pour créer leur propre bulle pour l'accouchement, se tourner vers la joie et l'avenir.

La promesse des Anges, de Clémence Le Bras

 *Je ne me remettrai pas, j'ai peur pour le prochain. » Et je comprends. Plus l'émotion est reconnue plus elle est facile à surmonter. Evidemment que tu as peur ! Si tu n'avais pas peur je flipperais, c'est normal que tu aies peur, ta dernière grossesse s'est mal terminée !* 

Interview de Paule, doula


La doula peut permettre aussi de créer des temps de recentrage, de temps pour soi, de mieux-être, comme avec le rituel du Rebozo :

 *Je me suis aussi formée au soin Rebozo, c'est un super outil pour qu'elles viennent sentir dans leur corps cette notion de je ferme un cycle et m'ouvre à autre chose, c'est vraiment quelque chose qu'elles réclament.* 

Interview d'Aurélie, doula


La doula peut également mettre en lien les parents ayant vécu la même chose et créer un espace de soutien entre elles et contribuer à la libération de la parole.

C'est ainsi qu'Aurélie a commencé son blog sur le deuil périnatal puis a organisé des cercles de parole :

 *J'ai posé la question sur un forum de ma région et là j'ai eu l'impression d'ouvrir la boîte de Pandore, j'ai eu des messages privés disant qu'elle n'osait pas écrire sur le groupe qu'elle avait honte, il y avait des émotions, c'était lourd à porter, des années après c'était encore intense.*

J'en ai marre de voir ces autres femmes galérer, c'est à légitimer je me dis je crée un blog et tant pis si on est 3 dessus. Je voulais lever le voile sur le fait que c'est tabou, très rapidement plus personne n'en parle et tu découvres que des tas de femmes autour de toi l'ont vécu. On a quand même ce regard de doula autour de l'acceptation de l'émotion, de légitimer.



Les témoignages se sont cumulés, j'ai eu besoin de dire ma vérité. C'est tellement naze que ces femmes soient dans le silence alors qu'elles ont besoin d'être écoutées.

Puis en visuel via des cercles de paroles « J'aime beaucoup le côté cercle, j'essaie de créer des petits temps de groupes de parole avec des activités d'introspection. Pourquoi pas mettre l'accompagnement sous cette forme là avec cette idée d'avoir un groupe de soutien où elles sont hyper soudées et de voir la sororité se créer, elles ont besoin d'entendre que d'autres vivent la même chose, elles vont toutes se comprendre dans ce qu'elles sont en train de vivre. 

Interview d'Aurélie, doula



Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

Nombre de personnes ayant vécu ce drame ont envie de crier au monde entier que cela existe, qu'en parler à tout futur parent permet d'avoir cette éventualité dans un coin de la tête.



 *Très rapidement je me suis dit il y a un problème, malgré ce que je savais je sentais que je minimisais l'impact et de trouver cela encore ultra violent j'avais l'impression qu'on m'avait caché quelque chose je n'étais pas au courant d'à quel point c'est dur.* 

Interview d'Aurélié, doula



À la question « Qu'est-ce que tu aimerais dire aux parents qui vivent la même chose ? » lors de mes interviews **les paranges avaient tous des messages à faire passer** : en parler, accepter l'aide de l'autre.

 *Enormément de choses ! On a tous un caractère différent mais ne pas écouter les critiques et les remarques car ça fait énormément de mal. J'ai été beaucoup aidée par une amie. Je n'ai pas ressenti le besoin d'aller voir des associations.* 

Interview d'Alexie

 *D'en parler ! C'est hyper important, ne pas avoir honte notamment dans la famille. Je pense que si on en parle et qu'on le fait vivre ça aide à tout ça. Ne pas hésiter à parler à des associations Je fais des dons à Louange, ces associations peuvent être hyper intéressantes, contrairement à la froideur administrative.* 

Interview de Constance

 *Il faut faire confiance au temps. Prendre le temps pour soi, d'être triste, en colère, de pleurer, d'envoyer tout le monde bouler, de se donner tous les droits ? Même face à quelqu'un qui l'a vécu. Extérioriser, ne pas garder en soi. Le plus dur à gérer a été la colère, j'avais besoin que ça sorte, quand ça explose c'est du coup n'importe comment n'importe où. On a le droit de vouloir en parler, de ne pas vouloir en parler. Le temps fait qu'on arrive à en parler sans pleurer, à avancer, refaire des projets.* 

Interview d'Alexandra



La doula a pour rôle également de reconnaître la femme, l'homme en tant que parent, de les nommer ainsi, de les identifier ainsi.

Ces parents endeuillés ont besoin de parler de leur enfant, de voir qu'il existe pour d'autres, de dire son prénom.

La doula peut également être le lien avec les autres thérapeutes qui accompagnent la personne endeuillée, notamment en cas d'évolution défavorable.

Ou **elle peut semer les graines pour que la personne accepte un accompagnement psychologique** si ce n'est pas le cas.

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples


 *Parfois je propose ou je re dirige notamment avec le stress post traumatique, je transmets les annuaires de thérapeute en EMDR ou d'hypnothérapeutes J'observe beaucoup de traumatismes en deuil péri. Si j'entends qu'il y a un autre besoin que d'être avec moi ou si elles mettent en place des accompagnements à côté, c'est vraiment les accompagner à aller voir les thérapeutes dont elles ont besoin. Je trouve que celles qui avancent le mieux sont celles qui ont un accompagnement pluridisciplinaire.* 


Interview d'Aurélié, doula

La doula peut préparer les parents à ce qu'il va se passer dans le cas d'IVG, d'IMG **en expliquant le déroulé des événements** (la prise de médicaments, l'arrêt du cœur, l'accouchement, etc.) **et les « choix » possibles** (voir l'enfant, faire des photos, des empreintes, les funérailles, etc...).



Mais surtout, **la doula peut anticiper sur le fait que le parent va potentiellement aimer son enfant- même mort- au premier regard.**

Cet amour est rarement envisagé par le parent endeuillé et va être d'autant plus ravageur qu'il est inattendu. C'est anticiper aussi la confrontation à la mort.

 *Au moment où la décision est prise ils ne se projettent pas sur le fait que le bébé sera là, qu'ils tomberont amoureux de leur bébé exactement de la même façon que s'il était vivant, qu'ils ressentiront cet amour absolu pour ce bébé qu'ils ne verront pas grandir.*

Ce qui semble normal, bébé décédé ou vivant c'est difficile d'anticiper sur le sentiment d'amour qu'on aura pour notre bébé. Je pense que dans le cas d'un bébé décédé il n'y a pas la projection de « est-ce qu'on va l'aimer ? ». 



Interview de Paule, doula

 *C'est un chemin, c'est normal d'être dans le brouillard au début, ça amène une remise en question globale : je suis qui ? qu'est-ce que je vais faire ma vie ? Ça te met en face de la vie peut s'arrêter à tout moment, la vie ce n'est pas rien.* 

Interview d'Aurélié, doula

La doula est là pour reconnaître les émotions que vit la personne, **la légitimer** dans ce qu'elle ressent et **l'aider à trouver les ressources qu'elle a en elle.**

Elle n'est pas là pour apporter des solutions mais pour aider la personne à se recentrer sur soi et à chercher en elle ses forces et sa puissance.

 *J'accompagne une dame qui vit son IMG comme une renaissance. Ça faisait 15 jours qu'elle avait accouché, cette femme était dans un mode « merci la vie, merci d'avoir vécu ça, merci d'avoir connu mon bébé, merci à cette expérience de vie ». Et là tu te dis Wow c'est beaucoup. Avoir déjà cette conscience, ça arrive souvent tardivement dans le deuil. Je sais que derrière elle va revivre des choses compliquées quand même mais elle a déjà cultivé cette petite graine qui va germer, merci la vie c'est un immense cadeau, quelle leçon cette femme.* 

Interview d'Aurélié, doula

Il est important de veiller à ne pas entrer - en tant que professionnelle - dans le triangle de Karpman, en endossant sa cape de Sauveur car **la doula n'est pas là pour sauver quoi que ce soit, mais pour être présente dans une écoute empathique.**

Le triangle dramatique de Karpman

Persécuteur (ou bourreau)

Le persécuteur fait souffrir autrui pour tenter de canaliser ses propres peurs et douleurs. Quand on endosse le rôle de persécuteur, on tente de s'imposer ouvertement (je dois leur dire comment il faut être et agir car je sais mieux et j'ai raison).

Sauveteur



Le Sauveteur vole au secours d'autrui (même quand autrui n'a rien demandé) pour son propre bien (parfois au détriment de celui d'autrui). Quand on endosse le rôle de Sauveteur, on cherche à dominer en se rendant indispensable (les autres sont faibles, je dois les aider).

Triangle de Karpman


Victime


La Victime se sent impuissante et irresponsable et espère que quelqu'un soulagera son malaise interne. Quand on endosse le rôle de Victime, on cherche à dominer en apitoyant autrui (je suis faible et on doit m'aider).

matransformationinterieure.fr

 *J'ai fait un gros travail sur l'acceptation de la mort, en amont. Le rôle de l'empathie est de ne pas s'approprier les émotions des autres, elles viennent nous toucher, je sais que je suis touchée que parfois je pleure, je suis peut-être quelqu'un qui a fermé des portes mais je ne pense pas, je suis touchée mais je ne me l'accapare pas, ça reste l'émotion de l'autre.* 

Interview d'Aurélié, doula


 *Je fais plus attention à mes mots, je n'ai pas d'autres armes que ma présence. Je n'ai pas de baguette magique, je ne peux pas ramener le bébé, je ne peux pas faire en sorte qu'il soit en bonne santé, je ne peux pas faire en sorte que rien en fait, je ne peux pas soulager ces parents : à part reconnaître ces parents, que ce n'est pas juste, que c'est dégueulasse, que c'est dur.*

La colère, l'injustice, la tristesse sont ultra légitimes donc les reconnaître. Qu'elle puisse sentir que moi aussi je sens moi aussi cette injustice. 


LE DEUIL PÉRINATAL

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

Interview de Paule, doula



 *Il faut vraiment être très à l'écoute, entendre les émotions, cet accompagnement nécessite d'être pleinement dans l'accueil de ce qui est. Accueillir des moments de joie, de questionnements c'est une chose mais je trouve que c'est un autre niveau quand ce sont des émotions très dures, quand tu observes cette violence chez l'autre. La doula son rôle est « je ne vais rien faire je vais juste être là » On va être encore plus dans l'être et la présence que d'habitude.*

On va pouvoir amener des choses, de l'information mais y a un moment très intense sur l'accueil de ce qui est, de ce qui est vécu.



Il y a une notion d'être vraiment prête à tout entendre, ça atteint des niveaux de pensées qui n'existaient pas comme quand une mamange dit « je déteste les femmes enceintes je souhaite qu'il lui arrive un malheur. » 

Interview d'Aurélie, doula

Le professionnel qui accompagne le deuil périnatal doit **rester vigilant sur sa propre protection** vis-à-vis de ce qu'il vit :



 *J'en étais arrivée à me dire « je porte la poisse ». J'avais peur des couples qui venaient me voir. Dans mes amis, mes proches c'est pareil.* 

Interview de Paule, doula


 *Ceux qui accompagnent doivent porter leur attention sur leur qualité d'être, d'imaginer qu'à un moment, y a juste à respirer, retourner dans son espace intérieur. De dire OK je suis là. Le mental s'emballe et avoir envie de sortir la baguette magique pour apporter plus ou moins, de faire différemment de trouver un truc pour ce soit moins douloureux violent mais il n'y a pas d'autrement il n'y a que la réalité de l'instant présent. Quand ça nous échappe : s'arrêter, respirer se concentrer sur l'instant présent. C'est être dans l'être. Juste être dans l'être.* 

Interview de Paule, doula

Avoir un **entourage à qui parler** quand cela est trop lourd, avoir **des sas de décompression** est **essentiel** afin de maintenir un bon équilibre et de rester dans des accompagnements de qualité.

 *Si c'est vraiment lourd je peux compter sur mon conjoint, sur mes amis doula. Je n'en ai pas tout le temps besoin mais quand c'est le cas c'est important. Sinon mon truc à moi c'est de chanter dans la voiture et danser dans ma voiture.* 

Interview d'Aurélie, doula

 *C'est tout à fait OK de dire à un moment « j'accompagne une mère qui perd son enfant et c'est dur ». J'avais quelque part honte de le dire alors que la mère perd son enfant,*

LE DEUIL PÉRINATAL

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

accompagner la personne par rapport à vivre ce qu'elle vit c'est tranquille. Pour pouvoir bien accompagner ça, de pouvoir avoir un espace de paroles, de liberté de paroles, où notre émotion est reconnue, c'est important.



Interview de Paule, doula

La doula peut « sacraliser » la perte de cet enfant, en anticipant ce qu'il va se passer dans le cas d'IVG ou IMG et également après, en proposant des rituels par exemple : **faire en sorte que le parent s'approprie cette naissance et mort au milieu d'un processus très médicalisé.**



Pouvoir les faire se projeter dedans pour moi c'est rendre ce moment sacré dans le sens où elles peuvent prendre du pouvoir dessus et en faire ce dont elles ont envie.

Dans la majeure partie c'est très médicalisé, tout est à l'extérieur. En anticipant c'est amené quelque chose de l'intérieur, « qu'est-ce que tu vas ramener avec toi ? ».



Interview de Paule, doula

Afin d'accompagner au mieux les personnes qui vivent le deuil périnatal il existe différentes formations, en présentiel ou en ligne, centrées uniquement sur ce sujet. Cela peut être un outil supplémentaire en tant que doula. On parle même aujourd'hui de « thanato doula » ou « thanadoula ».

**Plus on libérera la parole sur le deuil périnatal
et plus les femmes, les hommes et l'entourage oseront s'exprimer !**

VII. CONCLUSION

À travers ce travail j'ai découvert tout un univers.

Je me suis plongée dans le processus du deuil périnatal en m'imprégnant de différents supports : livres, films, documentaires, rencontres, interviews...

Ce que j'en retiens le plus est que **chaque deuil a sa propre couleur**. Car chaque maternité, chaque rapport à la mort est différent. C'est donc totalement empreint de subjectivité que chaque personne va traverser cette épreuve. Ce que la personne a vécu précédemment, ce qu'elle a reçue comme éducation, son sexe, sa philosophie de vie vont profondément impacter la manière de vivre ce deuil.

La personne vit une **réelle transformation d'elle-même** dans ce processus et découvre des capacités jusqu'alors ignorées. **Certaines en ressortiront plus fortes, d'autres à jamais fragilisées**. Certains couples en sortent plus unis que jamais, d'autres sont fissurés pour toujours. La fratrie fera avec cette composante, soit toute sa place à cet enfant absent soit un manque indicible.

L'enfant d'après, quand il y en a un, **aura cette empreinte d'être « celui d'après »**. Soit il s'en accommodera comme parcours de vie soit il traînera toujours quelque chose qui ne lui appartient pas totalement.

Ce travail a mis en avant la difficulté d'aborder ce sujet, auprès des collègues ou de son entourage proche. Maladresse, incompréhension, gêne entourent la personne qui vit le deuil. Il a également mis en lumière que le soutien n'arrive pas toujours de là où on l'attend.

Le tabou qu'il y a autour de ce sujet participe à la méconnaissance de l'éventualité de vivre un deuil périnatal, à l'inconfort de l'entourage, aux ratés administratifs.

Il me semble **essentiel de libérer la parole** au maximum afin **d'améliorer le vécu des couples traversant cette épreuve**.

Le deuil périnatal fait souffrir et impose une douleur psychique et mentale, il entraîne nombre de renoncements mais **il est aussi vecteur de transformations, de prises de décisions, d'évolution dans son rapport à la vie et aux autres**.

VIII. REMERCIEMENTS

Je remercie Sandrine et Morgane, mes formatrices, qui depuis 8 mois m'apportent leurs connaissances, me forment, m'accompagnent et font émerger la doula qui sommeillait en moi.

Je remercie Paule et Aurélie, formatrices d'Envol & Matrescence qui ont éclairé ma vision de l'accompagnement de la doula dans le cadre du deuil périnatal, par leur professionnalisme et leurs expériences.

Je remercie Angélique, Chloé, Estelle, Gladys, Judith, Julie, Kenta, Laure, Léa et Léna -Les Lumidoulas- pour tous nos échanges, nos partages, notre sororité.








Je remercie Alexandra, Constance, Alexie, Bruno, Marouane, Molly, Adeline, Pauline, Florence M et Florence P, Sandrine, Emilie, Angélique, Anaïs, Elise, Aurélie, Paule, Sophie et Léa pour leurs précieux témoignages qui m'ont permis de m'imprégner de leurs histoires pour appréhender le sujet du deuil périnatal à partir de vécu.

Je remercie Guillaume, mon mari pour son aide pour la mise en page et pour sa patience.

Je remercie également Coralie pour sa relecture.

IX. RESSOURCES DOCUMENTAIRES

1. Bibliographie




-  **Le deuil périnatal : le vivre et l'accompagner**, de Chantal Haussaire-Niquet
Editions Le Souffle d'Or – 2004
-  **Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé**, de Suzy Fréchette-Piperni
Editions De Mortagne (2005)
-  **Parents orphelins, Vivre une fausse-couche, une IMG, un deuil périnatal**, de Sophie Nanteuil
Editions Hachette Pratique (2021)
-  **Pas à pas : si on m'avait dit**, de Marion Helena Marechal
Auto-édition (2021)
-  **Surmonter la mort de l'enfant attendu, Dialogue autour du deuil périnatal**, d'Elisabeth Martineau
Editions Chronique Sociale (2008)
-  **La promesse des Anges**, de Clémence Le Bras
Fiction réalisée dans le cadre d'une formation Doula (2018)
-  **L'attente et la perte du bébé à naître**, de Micheline Garel et Hélène Legrand
Editions Albin Michel (2005)

2. Filmographie

Film :

-  **Et je choisis de vivre**
Réalisé par Nans Thomassey et Damien Boyer (2021)
Distributeur ORAWA PRODUCTION - <https://etjechoisisdevivre.fr/>

Documentaires :

-  **Partir avant la vie**
Ecrit et réalisé par Réjane Varrod (2021)
Coproduction 10.7 Productions, France Television, Pictanovo - <https://youtu.be/usPEOKnWjj0>
-  **Accompagner le deuil périnatal ?**
Emission « La Maison des Maternelles » du 10 novembre 2016 – France 5
<https://www.youtube.com/watch?v=GkCW6eykriE>
-  **Deuil périnatal : cet enfant que je n'ai jamais connu**
Emission « Ça commence aujourd'hui » du 5 décembre 2017 – France 2
Réservoir Prod Productions
<https://www.youtube.com/watch?v=9meA8tzw6VI>

X. ANNEXES

1. ANNEXE 1 : Trame interview femme

- ✚ Peux-tu nous raconter ton histoire ?
- ✚ Comment t'es-tu sentie dans ces moments-là ? Avant, pendant, après.
- ✚ Est-ce que tu t'es sentie entourée ?
- ✚ Qu'est ce qui t'a manqué ?
- ✚ Comment as-tu ressenti l'accompagnement du corps médical ?
- ✚ Quelles conséquences cela a-t-il eu sur ton couple ? Sur ta famille ?
- ✚ Comment le vis-tu aujourd'hui ?
- ✚ Que ferais-tu différemment ?
- ✚ Qu'aimerais-tu dire aux autres femmes, couples qui passent par-là ?
- ✚ As-tu eu un ou des enfants après ?
- ✚ Comment l'as-tu vécu durant la grossesse et après ?
- ✚ Quelle place a le ou les enfants décédé(s) dans la fratrie ? En parlez-vous ?
- ✚ As-tu eu conscience de vivre un deuil ?
- ✚ Penses-tu que l'accompagnement d'une doula dans ces moments-là t'aurait aidée ?

2. ANNEXE 2 : Trame interview homme

- ✚ Peux-tu nous raconter ton histoire ?
- ✚ Comment t'es-tu senti dans ces moments-là ? Avant, pendant, après.
- ✚ Est-ce que tu t'es senti entouré ?
- ✚ Qu'est ce qui t'a manqué ?
- ✚ Comment t'es-tu senti vis-à-vis de ta compagne ?
- ✚ Est-ce que tu as ressenti un grand écart entre le soutien apporté à la maman et à toi ?
- ✚ Comment as-tu ressenti l'accompagnement du corps médical ?
- ✚ Quelles conséquences cela a-t-il eu sur ton couple ? Sur ta famille ?
- ✚ Comment le vis-tu aujourd'hui ?
- ✚ Que ferais-tu différemment ?
- ✚ Qu'aimerais-tu dire aux autres hommes, couples qui passent par-là ?
- ✚ As-tu eu un ou des enfants après ?
- ✚ Comment l'as-tu vécu durant la grossesse et après ?
- ✚ Quelle place a le ou les enfants décédé(s) dans la fratrie ? En parlez-vous ?
- ✚ As-tu eu conscience de vivre un deuil ?
- ✚ Penses-tu que l'accompagnement d'une doula dans ces moments-là t'aurait aidé ?

3. ANNEXE 3 : Fiche récapitulative par thèmes

Cette fiche est celle qui a été utilisée lors des interviews pour noter, par thème, les réponses et phrases importantes des interviewé(e)s.

LE DEUIL PÉRINATAL

Maternité et deuil périnatal : entre douleurs et renoncement, le vécu des couples

