

L'impact de la mort d'un enfant en période périnatale sur la famille

À partir du moment où on désire un enfant, il a sa place dans la famille. Lorsqu'il ne vient pas, sa place reste vide.

Daniel, un père



Bien avant sa naissance et même sa conception, l'enfant est attendu dans la famille. Lorsqu'il tarde à venir ou qu'il décède pendant la grossesse ou à la naissance, les parents font face à la perte non seulement d'un fœtus, mais d'un enfant qui, pour eux, était bien réel. Chaque décès se vit comme l'éclatement d'un rêve, et l'enfant qui n'a pas vu le jour doit intégrer l'histoire familiale.

Ce chapitre vise à décrire cette situation douloureuse, qui est souvent mal comprise de l'entourage. Pour ce faire, nous présenterons les témoignages de couples et de membres de leur famille qui ont accepté de nous faire part de ce qu'ils ont vécu. Ces témoignages illustreront les effets d'un décès périnatal sur le couple, les parents, la fratrie et la famille étendue.

Les tâches développementales de la famille conjugale

La formation du couple est une étape à la fois importante et difficile dans la vie d'un jeune adulte. Chacun des conjoints y apporte ses expériences, ses connaissances, ses croyances, ses valeurs, fruits de son appartenance à une famille d'origine particulière. Contrairement à la croyance populaire, il n'est guère facile de concilier deux mondes pour en créer un nouveau. Pour effectuer la transition entre la vie de jeune adulte célibataire et la vie de couple, et parvenir à créer une nouvelle cellule, les conjoints doivent s'acquitter de certaines tâches.

Ainsi, les deux partenaires doivent apprendre à vivre ensemble. Ils doivent s'entendre sur des plans aussi divers que le partage des tâches familiales — faire le ménage et le marché, préparer les repas, etc. —, le déroulement des activités de la vie quotidienne — manger, dormir, etc. —, la façon de se parler et de manifester sa tendresse, la sexualité, la négociation et la résolution de problèmes.

Les conjoints doivent aussi acquérir un sentiment de loyauté l'un envers l'autre et établir un climat d'intimité, tout en respectant les besoins individuels de chacun. Pour ce faire, il leur faut découvrir la personnalité de leur conjoint et révéler la leur afin d'être en mesure d'accepter leurs différences et de se soutenir l'un l'autre. Durant cette période, les relations avec les familles d'origine se modifient. Les conjoints sont appelés à s'en séparer et à négocier avec elles un nouveau type de relations, qui leur assurent soutien et affection tout en leur laissant assez d'autonomie pour s'engager dans la relation conjugale.

Le couple doit par ailleurs prendre des décisions au sujet des enfants: Souhaite-t-il en avoir? Si oui, combien et à quel moment? Dès que les conjoints envisagent d'être parents, ils commencent à bâtir des rêves et à dessiner leur avenir; le projet d'enfant oriente leur couple dans une certaine direction et leur donne un but dans la vie. Si l'enfant tarde à venir, ou ne vient pas du tout, les rêves restent en suspens, et la vie est mise en attente.

La mort périnatale

Dans les recherches, la mort périnatale désigne la mort *in utero*, c'est-à-dire en cours de grossesse, la mort à la naissance, c'est-à-dire durant l'accouchement et la mort néonatale, c'est-à-dire dans les heures ou les jours suivant l'accouchement (Borg et Lasker, 1988). Pour notre part, nous incluons également sous ce terme l'avortement provoqué et l'avortement spontané.

Au Canada, on dénombre 12 à 15 morts périnatales pour 1 000 naissances vivantes¹.

Ce n'est que depuis les années 1970 que les professionnels de la santé reconnaissent le traumatisme que provoque la mort périnatale. On s'accorde maintenant pour dire que le sentiment de perte des parents est aussi intense qu'après la mort d'un être qu'ils chérissaient depuis longtemps. Pour de nombreux couples, par ailleurs, il s'agit souvent d'un premier contact avec la mort.

L'avortement provoqué

On appelle avortement provoqué, ou thérapeutique, l'interruption volontaire d'une grossesse viable. En 1990, le nombre d'avortements au Canada s'élevait à 94 108, dont 23 357 avortements thérapeutiques au Québec, soit 23,2 avortements pour 100 naissances vivantes. Le taux

1. À titre de comparaison, la Belgique avait en 1989 un taux de 12 décès pour 1 000 naissances vivantes.

d'avortement s'élève à 14,7 pour 1 000 femmes âgées de 15 à 44 ans²; c'est chez les femmes âgées de 20 à 24 ans qu'il est le plus élevé (21,9) et chez les femmes âgées de 41 à 44 ans qu'il est le plus bas (1,7).

Au moment de l'avortement, environ 87 % des femmes étaient enceintes de moins de 13 semaines, 8 %, entre 13 et 16 semaines, et 2,5 %, de plus de 16 semaines.

Bien qu'il soit encore très controversé sur le plan social, des femmes et des couples choisissent de provoquer l'avortement pour diverses raisons: la vie ou la santé de la mère sont menacées, l'enfant est atteint d'une malformation grave, d'une maladie héréditaire ou d'une anomalie chromosomique, les parents se sentent incapables affectivement ou financièrement de prendre soin de l'enfant, ou la grossesse est le résultat d'un viol ou d'un inceste. On possède peu d'informations sur les répercussions de ce geste sur la santé des individus et sur celle de la famille. Dans les prochaines sections, nous tenterons de clarifier cet aspect.

L'histoire de Louise et Jean

Louise raconte: «Après une amniocentèse, on a découvert que notre enfant était atteint du syndrome de Down. Le diagnostic a été confirmé par une seconde amniocentèse à 20 semaines de grossesse. Avant que je ne sois enceinte, nous avons décidé, mon conjoint et moi, que j'avorterais si l'enfant présentait un handicap. C'est pourquoi j'ai eu un avortement thérapeutique. En fait, je ne l'ai pas vraiment choisi: j'ai suivi le raisonnement que j'avais fait deux ans auparavant et j'ai pris la décision en conséquence.

2. Les pays européens possèdent peu de données sur le nombre d'avortements à l'intérieur de leurs frontières. Nous décrivons donc ici la situation canadienne et québécoise. Il semble toutefois exister une certaine similitude entre le Canada et la France, qui avait eu en 1987 un taux d'avortement de 13,3 pour 1 000 femmes âgées de 15 à 44 ans.

«Durant l'intervention, je n'ai eu aucun soutien des professionnels de la santé. Le médecin ne s'intéressait qu'aux aspects techniques de l'intervention ; l'infirmière parlait de la pluie et du beau temps ou me disait que ma tension était normale.

«Après, j'ai eu un arrêt de travail de sept mois ; j'étais déprimée, je me sentais coupable et criminelle. Aujourd'hui, un an plus tard, je ressens toujours de la culpabilité. Je me dis souvent que j'aurais pris bien soin de cet enfant. Je suis à nouveau enceinte. Croyez-moi, si mon enfant était handicapé, je sais que je prendrais soin de lui, mais je me sentirai toujours injuste envers l'enfant à qui je n'ai pas permis de naître.

«Je n'ose pas vraiment pleurer la perte de mon enfant. Mon entourage a réagi comme si c'était une fausse couche. On me disait d'oublier et de recommencer. Personne ne voulait me voir pleurer et partager ma peine ; d'ailleurs, moi-même, je ne me suis pas permis sur le moment. Je me suis sentie misérable et sans cœur de ne pas avoir gardé ce bébé. Je me suis isolée ; je faisais toutes sortes de tâches ménagères pour oublier. J'évitais mon conjoint ; je trouvais que je lui faisais du mal, et lui ne pouvait m'aider. Face à n'importe quelle décision, il y avait beaucoup de disputes, et d'incompréhension, entre nous ; on ne s'apportait aucun soutien. J'ai eu des problèmes de santé physique et mentale importants : arthrose, infections à répétition, dépression, etc.

«J'ai fait des pieds et des mains pour trouver un thérapeute. Aucun des membres du personnel de l'hôpital qui m'a suivie ne m'a aidé à en trouver un. Une amie médecin me surveillait parce qu'elle s'était rendu compte que j'avais des idées suicidaires, mais j'ai entrepris seule les démarches pour trouver de l'aide pour faire mon deuil. Après plus d'un an, je continue ma thérapie.»

Jean à son tour se rappelle et raconte : «Lorsque le médecin a pu confirmer le diagnostic, il a poussé un cri de victoire. L'infirmière, pour sa part, parlait de la circulation. Nous nous sommes même fait apostropher par une secrétaire parce que nous ne répondions pas assez vite à ses questions. J'ai vraiment trouvé cela affreux ; le personnel infirmier et médical de l'hôpital manquait complètement d'humanité.

« La mort de notre enfant par avortement a provoqué dans notre couple des difficultés importantes. J'ai réagi de manière logique, et ma femme, de façon plus émotive. Nous avons eu de nombreuses discussions, qui tournaient souvent court. Nous n'étions même plus capables de discuter et de prendre des décisions concernant des placement à faire ou l'achat d'un meuble, d'une maison, etc. Nous ne partageons plus les tâches comme avant.

« Personnellement, j'ai ressenti beaucoup de tristesse. J'ai tout fait pour oublier ; je me suis plongé dans le travail. Ma forme physique s'en est ressentie ; j'étais très fatigué. Au fil du temps, les relations avec les amis se sont modifiées. Les rencontres sont moins fréquentes, on évite le sujet. »

Les réactions des parents à l'annonce du diagnostic

L'amniocentèse qu'on propose aux femmes enceintes âgées de plus de 35 ans permet de dépister les anomalies congénitales tels le spina bifida et le syndrome de Down. Lorsqu'il choisit d'utiliser cette méthode de dépistage, le couple passe par toute une gamme d'émotions. Il y a d'abord l'attente des résultats où chaque sonnerie de téléphone accélère les battements du cœur. Bien souvent, les résultats sont annoncés de façon maladroite. Ainsi, Diane, 39 ans, a reçu un appel de son médecin un vendredi en fin de journée. Celui-ci lui annonça de but en blanc : « Le bébé a un spina bifida ; je vous attends lundi pour un avortement. » Au moment de l'annonce du diagnostic, le couple est en état de choc et ne veut pas vraiment y croire. De nombreux parents demandent une deuxième amniocentèse pour obtenir une confirmation des résultats ; ils traversent alors une autre période d'attente angoissante. À l'annonce du diagnostic, ils doivent prendre une décision concernant l'avortement, et ce très rapidement puisque celui-ci doit avoir lieu dans les 20 premières semaines de grossesse. Ils ont souvent l'impression de manquer d'informations pour prendre une décision aussi importante. Le choix est

d'autant plus difficile que la femme sait le bébé bien vivant, puisqu'elle l'a déjà senti bouger, et que la grossesse a été annoncée à la famille et aux amis. Il arrive aussi que la décision ne soit pas prise d'un commun accord par les parents ou soit influencée par les professionnels de la santé.

Lorsque les parents choisissent l'avortement, ils ne reçoivent souvent que peu de soutien de la part des intervenants; ces derniers sont mal à l'aise devant cet acte, si bien qu'ils se montrent distants.

La vie des parents les premiers jours, les premiers mois

Après l'avortement provoqué, les parents peuvent vivre le deuil de l'enfant qu'ils n'ont pas eu. Souvent, ils ressentent de l'ambivalence à l'égard de leur choix, une certaine inquiétude en ce qui concerne les grossesses futures et, surtout, une profonde culpabilité. Il leur est difficile d'exprimer leurs sentiments; ils ont très peur d'être jugés, car ils se jugent eux-mêmes. De ce fait, ils éprouvent un sentiment de solitude très intense.

Les auteurs qui se sont penchés sur la question estiment que les parents ayant subi un avortement provoqué risquent de vivre un deuil difficile, car leur réseau social ne reconnaît pas leur perte.

L'avortement spontané

L'avortement spontané, communément appelé *fausse couche*, est l'expulsion naturelle du fœtus avant qu'il ne soit viable, c'est-à-dire avant qu'il ait atteint l'âge de 20 semaines ou le poids de 500 grammes. On estime que 15 à 20 % des grossesses se terminent par une fausse couche. Souvent, la femme ne s'est même pas rendu compte qu'elle était enceinte et pense tout simplement qu'elle a ses règles, alors qu'il s'agit en fait d'un avortement spontané. Les avortements spontanés surviennent dans les 12 premières semaines de grossesse dans 75 % des cas; de ce nombre, la moitié est due à une anomalie grave soit de l'embryon, soit du processus d'implantation dans l'utérus. Les infections maternelles comme la rubéole et l'herpès ainsi que la consommation de

tabac, de caféine et d'alcool sont aussi susceptibles d'être en cause. Les avortements spontanés tardifs (entre 13 et 20 semaines) résultent habituellement d'une anomalie dans l'implantation du fœtus. Ils peuvent également être dus à une anomalie des organes reproducteurs de la femme.

L'histoire de Daniel et Andrée

Voici ce que Daniel écrit à propos de ce qu'il a vécu : « Une goutte, puis deux, puis trois, puis trop. Ce qui s'annonçait comme une grossesse sans problèmes devenait soudainement incertain et menaçant. Ces petites taches rouges nous envahissaient avec la délicatesse d'un avertisseur d'incendie. Mais là, il n'y avait pas de piles à débrancher, de linge à agiter ni de rôties calcinées à jeter à la poubelle : le signal d'alarme insiste avec une détermination que nous souhaitions plutôt à ce pauvre embryon ballotté. Nous savons déjà qu'il est ailleurs et que son souffle s'amenuise aussi sûrement que s'égoutte son cocon. Quelques appels ici et là ne font que confirmer notre impuissance : une chance sur deux que la grossesse soit viable, et rien d'autre à faire sauf attendre. Et surtout, la ronde des questions et des recommandations : Avez-vous vu des caillots ou du tissu ? Avez-vous d'autres enfants ? Non, ne venez pas tout de suite, ne venez que lorsque vous aurez vu des caillots... Surélevez les jambes et reposez-vous.

« Munis de ces précieuses indications, je me prépare avec ma femme à affronter le premier avortement spontané de notre courte vie de famille. Nous avons passé trois mois à conjurer le sort, à rêver de bébés joufflus, tonitruants, bien vivants et à terme. Andrée, la mère, maintient déjà dans ses rapports avec moi une distance respectueuse. Elle observe dans le recueillement la fuite éperdue de cette petite baleine échouée sur un rivage de coton et qui refuse de retourner à l'eau, malgré les sauveteurs.

« Pour ma part, je téléphone, organise, suppose, évalue, diagnostique et éclabousse tout le monde avec mon chagrin hostile, humide et tourmenté, tant je veux servir à quelque chose.

« Cette aventure prend une tournure bien particulière, du point de vue du père. Depuis le début, je n'ai conscience de cette grossesse qu'en tant qu'observateur ; le ventre de ma femme commence à se gonfler et j'ai déjà calculé la place qu'occupera notre nouvel invité. Je vis ma grossesse paternelle par personne interposée et sur papier. Pourtant, devant cette menace imprévue, je ne sais plus trop ce qu'il faut faire pour ne pas rester sur la ligne de touche. Tout ce que je réussis à créer, c'est une étrange et irréaliste atmosphère d'abri nucléaire dans la maison, pour nous permettre d'attendre la catastrophe sans manquer de rien.

« Après deux jours, plus de doute : notre laissez-passer pour la salle des urgences est là. Toutefois, contrairement à ce qui était prévu par monsieur « abri nucléaire », c'est dans la nuit que nous allons déposer notre malheur entre les mains d'inconnus. L'admission, le tri et l'examen préliminaire se font très rapidement et on nous confirme que l'embryon a déjà sa vie derrière lui.

« Une civière, puis un couloir, puis l'attente. La salle d'urgence est bondée cette nuit, et un avortement spontané semble bien insignifiant dans ce lieu où se manifestent des douleurs autrement plus sonores et tangibles. Un infirmier nous conduit enfin dans une petite chambre et installe Andrée sur une table d'examen, puis lui place les pieds dans les étrières. Tout de suite après, une jeune interne vient examiner Andrée, et me demande gentiment de l'accompagner à l'extérieur de la chambre : "Écoutez monsieur, nous sommes débordés ce soir ; il va falloir que vous aidiez votre femme." "Pas de problème, dites-moi ce qu'il faut faire (de toute évidence, la pauvre ne sait pas qu'elle fait face à celui qui s'est proclamé le père de la décennie !)" "Bon, vous prenez les tampons qui sont sur la table du coin, vous essayez ce qui coule, puis vous jetez le tout à la poubelle. Si ça saigne trop ou si vous voyez passer de gros caillots de sang, appelez-moi. Je reviendrai vous voir plus tard."

« Entre nous, je m'attendais plutôt à tenir la main d'Andrée, entouré d'une nuée d'infirmières et de médecins qui feraient disparaître toute trace de la grossesse dans le confort d'un environnement stérile. Je retourne dans la chambre ; Andrée a

besoin de moi, là, tout de suite, je ne peux me dérober. Curieusement, je me remémore une histoire pour enfants dans laquelle le hamster de la famille a droit à des funérailles quasi nationales (boîte de cigares, pissenlits et papier de soie). Moi, tout ce que j'ai, c'est une poubelle grise à ma gauche et ma belle Andrée à ma droite. Et une pile de tampons...

« Ça fait deux heures que j'essuie et que je jette les tampons dans un silence lourd d'émotions grisâtres. À chacune des petites contractions correspond un petit carré de tissu blanc, très vite souillé. Avec le temps, ces gestes deviennent presque tendres. Nous essuyons notre perte avant d'essuyer nos larmes; cependant, je ne peux toujours pas me résoudre à regarder de près ce que je recueille, tellement j'ai peur d'y reconnaître quelque chose; je me contente de détourner les yeux et de dire quelques mots de réconfort qui deviennent de plus en plus insignifiants et répétitifs, plus l'heure avance. Quant à Andrée, elle regarde obstinément le plafond. Nous sommes tellement absorbés dans ce rituel étrange que nous sursautons tous deux lorsque l'interne ouvre la porte, accompagnée de deux infirmières. Un autre examen, quelques questions, un formulaire de consentement à signer et le dénouement: « Bon, on va vous faire un curetage, ma petite madame. Après ça, vous pourrez retourner chez vous... »

« Enfin, je vais pouvoir être le conjoint idéal dans les circonstances: comme au cinéma, je courrai en tenant la main de ma femme, allongée sur une civière roulant à toute vitesse dans des couloirs encombrés d'appareils biscornus et de fauteuils roulants. Malheureusement pour mon scénario d'homme rose, l'ascenseur qui mène au bloc opératoire est à deux pas. Comme mon échelle de priorités est intacte, je cours récupérer les vêtements d'Andrée qui sont restés dans la petite salle: le temps de revenir, elle est déjà partie... On me dirige alors vers une salle d'attente déserte où, pour meubler le temps, je mets de l'ordre dans les revues qui traînent, avant de m'endormir.

« Dans la salle de réveil, ma femme m'attend, verte, grise, épuisée et nauséuse. Tout est terminé; il ne nous reste plus qu'à

retomber sur nos pattes, munis d'une série de recommandations étrangement similaires à celles qu'on nous avait faites au début : prenez du repos, surveillez les caillots. Un petit tour de fauteuil roulant jusqu'à l'auto, quelques kilomètres en évitant les bosses et les nids-de-poule, douze marches à monter bras dessus, bras dessous et un atterrissage en catastrophe sur le lit pour Andrée. Elle souhaite rester seule avec le trou béant que nous avons rapporté.

« Je ferme doucement la porte, et j'entends aussitôt sa peine discrète qui se joue des oreillers et des couvertures dans lesquels elle se cache. C'est un moment de grand mystère que je ne peux qu'imaginer ; mon isolement est sans doute le purgatoire de ma masculinité tapageuse. Je ne suis pas en meilleure posture, mais je ne parviens pas à faire autre chose que fonctionner. Je m'échoue sur le divan du salon, je me sens fatigué, vidé, tout en me rendant compte à quel point le sens de ce dernier mot est réel pour Andrée et usurpé pour moi. »

Les réactions des parents lors de l'avortement spontané

Les couples ne s'attendent généralement pas à ce que la grossesse se termine par un avortement spontané. Lorsqu'il se produit, ils sont surpris et inquiets, et se sentent dépassés par les événements. Le scénario se déroule rarement comme dans les films : un peu de sang, quelques crampes et c'est fini. La réalité est tout autre, avec des saignements intermittents durant une à deux semaines, l'expulsion du fœtus, le curetage éventuel et l'afflux d'émotions intenses. Des auteurs notent que, devant l'ampleur des symptômes, les femmes ont souvent peur de mourir. On observe en outre qu'elles manquent généralement d'information pour dépister et traiter une menace de fausse couche ; certaines, tendent à nier l'importance des symptômes et tardent à consulter leur médecin.

Au moment de l'avortement spontané, le père considère en général que son rôle est d'apporter un soutien moral et physique à sa femme.

✦ *Pendant la fausse couche, j'étais surtout inquiet des souffrances de ma femme et je m'efforçais d'alléger sa peine.*

La vie des parents les premiers jours, les premiers mois

✦ *Quand on fait une fausse couche, la première question que les gens posent, c'est : « Tu étais enceinte depuis combien de temps ? » Comme si perdre un bébé à 8 semaines était moins grave qu'à 30 semaines !*

En effet, la croyance populaire veut que, plus l'avortement spontané se produit vers le début de la grossesse, plus les parents traverseront facilement cette épreuve. Or, les entrevues révèlent que la réalité est beaucoup plus complexe et que de multiples facteurs déterminent l'impact que cette perte aura sur la personne. Certaines questions s'avèrent à ce sujet des plus judicieuses : Votre grossesse était-elle planifiée ? Était-elle désirée ? Était-elle acceptée ? Depuis combien de temps essayiez-vous de concevoir un enfant ? Quelle importance ce bébé avait-il pour votre couple à ce moment précis ? Aviez-vous vu l'enfant à l'échographie ? Aviez-vous entendu son cœur ? Avez-vous déjà fait une fausse couche ? Les réponses à ces questions permettent d'évaluer le degré d'attachement des parents envers l'enfant à venir et de prévoir l'ampleur de leur sentiment de perte.

Lorsque la perte survient avant qu'ils n'aient commencé à s'attacher au fœtus, les parents l'acceptent plus facilement.

Sa femme ayant fait une fausse couche à huit semaines de grossesse, Paul raconte :

✦ *J'ai eu la mort dans l'âme pendant environ une semaine. Aujourd'hui, j'ai plus l'impression d'avoir perdu un embryon qu'un bébé.*

Sonia, sa conjointe, ajoute :

Au début, j'ai ressenti beaucoup de culpabilité, de tristesse. J'éprouvais un sentiment d'échec. Quelques mois plus tard, je me sentais beaucoup mieux.

Hélène, ayant subi un avortement spontané après avoir eu deux enfants, explique :

✦ *J'ai fait une fausse couche à 12 semaines et demie ; je n'ai pas eu l'impression de perdre un bébé. Il faut dire que ce n'était pas une grossesse planifiée ni désirée ; nous venions juste de l'accepter... Je crois que le deuil dépend moins de la durée de la grossesse que de l'importance du bébé, des rêves qu'on avait construits autour de lui...*

Durant les premiers mois de la grossesse, même si elle est planifiée, les futurs parents éprouvent quelquefois une certaine ambivalence à l'idée d'avoir un enfant. Lorsque survient une fausse couche, ils se sentent coupables de ne pas avoir assez désiré l'enfant et de n'avoir peut-être pas fait le nécessaire pour que la grossesse se poursuive.

✦ *La grossesse n'avait pas été planifiée. Lorsque ma conjointe a fait une fausse couche, je me suis senti à la fois soulagé et coupable de me sentir soulagé.*

Comme l'attachement se forme au fil du temps, on peut s'attendre à ce que les réactions de deuil soient plus intenses lorsque la perte se produit durant le deuxième ou le troisième trimestre de la grossesse. Toutefois, on ne peut évaluer *a priori* le sens que les parents attribuent à l'échec de la grossesse ; il faut donc s'enquérir de la perception qu'ils en ont, afin de découvrir l'importance de la perte pour eux, à ce moment-là.

Par ailleurs, les parents sont aux prises avec une large gamme de sentiments durant la période qui suit l'avortement spontané. Ils ressentent fréquemment de la colère envers eux-mêmes, leur conjoint, le médecin, le personnel infirmier ou même les autres femmes qui réussissent à avoir un bébé, mais aussi une profonde culpabilité. Les mères cherchent désespérément à trouver la cause du décès et à en attribuer la responsabilité à quelque chose ou à quelqu'un. Si certaines en rejettent la responsabilité sur Dieu, la plupart se blâment elles-mêmes.

❖ *Je n'aurais pas dû pelleter de la neige.*

❖ *Si seulement nous n'avions pas eu de relations sexuelles ce soir-là ! Je me demanderai toujours si c'est à cause de cela que j'ai perdu le bébé.*

Certains couples vivent malheureusement des avortements spontanés à répétition.

❖ *J'ai fait quatre fausses couches en quatre ans. J'ai trouvé cela très dur ; je me suis révoltée. J'avais le cœur brisé ; je me sentais vidée, frustrée, abandonnée et, surtout, très vulnérable.*

❖ *J'ai fait trois fausses couches à 8, 13 et 16 semaines. Comme chaque grossesse durait un peu plus longtemps que la précédente, j'étais certaine que cette fois-là était la bonne. Je me mettais à espérer, et je tombais d'un peu plus haut lorsque je perdais le bébé.*

Selon les parents interrogés, le plus difficile à supporter durant cette période, c'est la réaction des autres et l'absence de reconnaissance sociale de la perte.

❖ *C'était une période très difficile... Les gens m'abordaient en me demandant : « Comment va la grossesse ? » Je répondais : « Il n'y a plus de grossesse, j'ai perdu le bébé. » Ils ne savaient plus quoi dire ni moi non plus. « Cela met tout le monde mal à l'aise », explique Josée, qui a fait deux fausses couches.*

La mort *in utero*, durant l'accouchement ou dans les jours suivant la naissance

Divers facteurs sont en cause dans la mort de l'enfant *in utero* — c'est-à-dire durant la grossesse —, dans la mort à la naissance (enfant mort-né) — c'est-à-dire durant l'accouchement — et dans la mort néonatale — c'est-à-dire dans

les heures ou les jours suivant l'accouchement. La cause la plus fréquente est l'insuffisance en oxygène due à une anomalie du cordon ombilical ou du placenta. Le décès peut aussi être relié à la présence d'un problème de santé chez la mère, tels la toxémie, le diabète ou l'hypertension, ou à des anomalies fœtales. Enfin, le stress de l'accouchement peut être à l'origine du décès d'un bébé en bonne santé.

Au Canada, les deux causes principales de décès chez les enfants de moins de un an sont les conditions périnatales (38 %) et les anomalies congénitales (31 à 35 %). La plupart du temps, le décès se produit dans les 30 jours qui suivent la naissance.

L'histoire de Laurie et Vincent

Laurie raconte les circonstances de la mort d'Emmanuelle à 24 semaines de grossesse.

«Notre histoire commence le 10 mars. Ce soir-là, j'ai dit à Vincent : "Je ne veux pas t'inquiéter, mais cela fait trois jours que je ne sens plus bouger le bébé. Ce n'est probablement rien, mais je préférerais t'en parler." J'ai passé les deux semaines suivantes à essayer de faire bouger le bébé. Je disais à mes proches que l'enfant ne bougeait pas beaucoup, même pas du tout; je me rends compte maintenant que je niais la gravité des faits.

«Après 10 jours, j'ai commencé à avoir de la fièvre. Je me suis rendue chez mon médecin généraliste parce que je craignais que mon état ne nuise au bébé. Je ne pensais toujours pas que cela indiquait que le bébé n'allait pas bien. Après l'examen, j'ai demandé au médecin d'écouter le cœur du bébé; je voulais être rassurée. Le médecin a essayé, mais il n'a pas réussi à trouver le cœur. Il m'a dit : "Le placenta est probablement placé en avant, c'est pourquoi je ne peux entendre que le souffle placentaire.» Il m'a suggéré de voir mon gynécologue avant la fin de la semaine, mais sans vraiment insister. J'ignorais que l'examen avait révélé que la hauteur de mon utérus était de 5 cm inférieure à la normale.

« Le lendemain, le 22 mars, j'ai décidé d'aller à l'hôpital ; je voulais que quelqu'un écoute le cœur du bébé pour être rassurée. Une première infirmière a essayé, sans succès. Une deuxième n'a pas eu plus de résultat. Lorsqu'une troisième a essayé, j'ai commencé à m'inquiéter, mais je n'arrivais pas à croire que quelque chose n'allait pas. Les infirmières ont appelé mon médecin, qui a demandé une échographie. Celle que j'avais eue à 19 semaines de grossesse était normale. J'ai décidé d'appeler Vincent, car je préférerais qu'il soit présent au cas où l'échographie montrerait quelque chose d'anormal. »

« Quand Laurie m'a dit qu'aucune des trois infirmières n'avait réussi à entendre le cœur et que le médecin avait demandé une échographie, j'ai tout de suite su que c'était grave, révèle Vincent. Dix minutes plus tard, j'étais à ses côtés. »

« Finalement, poursuit Laurie, après 90 minutes d'attente, on m'a fait une échographie. Durant l'examen, la technicienne avait les yeux pleins de larmes. J'ai pensé alors que soit le bébé était mort, soit l'écran lui fatiguait les yeux ; même à ce moment-là, je continuais de nier très fort ! Je lui ai demandé : "Que se passe-t-il ? Mon bébé est-il mort ?" Elle m'a répondu qu'elle n'avait pas le droit de me le dire et qu'elle allait chercher le médecin-radiologue. Celui-ci est venu refaire le test, puis m'a demandé de remonter dans ma chambre. Je lui ai dit : "Je n'ai pas de chambre ; je suis simplement venue pour être rassurée sur l'état du bébé. Allez-vous enfin me dire ce qui se passe ?" Il m'a répondu que ce n'était pas à lui, mais à mon médecin de le faire. J'ai rétorqué : "Mais il est en salle d'opération et ne viendra pas avant cinq ou six heures ! Quand aurai-je une réponse ?" Le radiologue a commencé à s'éloigner, puis il s'est retourné et nous a lancé : "Il n'y a pas de cœur à entendre ; le bébé est mort !", et il a poursuivi son chemin.

« Cela nous a fait l'effet d'une bombe. Bien sûr, je ne sentais pas le bébé bouger depuis 10 jours. Mais de là à penser, à vraiment comprendre, que notre bébé était mort...

« Ensuite, la technicienne a voulu me laver, me donner une blouse propre. Je lui ai dit : "Je me moque d'être sale, mon monde vient

d'exploser. Mon bébé est mort, c'est bien plus important qu'être propre ou sale." Nous sommes allés nous enfermer dans les toilettes, Vincent et moi, pour laisser éclater notre chagrin. Nous ne savions plus quoi faire. Nous sommes retournés à l'unité d'obstétrique. Nous errions comme des âmes en peine. Une infirmière nous a vus et nous a demandé ce qui se passait. J'ai répondu : "Mon bébé est mort." Elle nous a fait asseoir et nous a expliqué ce qui allait se passer dans les prochaines heures, les prochains jours.

« On a dû provoquer l'accouchement. Mon médecin est venu me voir, il m'a prise dans ses bras et m'a dit en pleurant : "Je suis vraiment désolé pour vous." Les infirmières étaient plus concentrées sur l'aspect technique : elles ont installé un soluté, l'oxytocine et une mèche vaginale, vérifié mes contractions, etc. Du jeudi midi au vendredi soir, j'ai eu des contractions toutes les deux minutes, assez dérangeantes pour m'empêcher de dormir mais pas vraiment efficaces.

« Tout au long de ces deux jours, je me sentais très calme. Je me disais : "J'ai un travail à faire, je dois accoucher de cet enfant, je ne peux pas me permettre de me laisser aller." Je me sentais aussi obligée d'être forte pour soutenir Vincent quand il pleurait. Je ne l'avais jamais vu pleurer autant. La nuit, c'était mon tour, je pleurais beaucoup, mais j'essayais quand même de me retenir. J'avais peur de perdre le contrôle de mes sentiments et de ne plus avoir la force physique et morale nécessaire pour accoucher. Je me disais que j'aurais le reste de ma vie pour vivre ma douleur. Dans le fond, j'étais encore en état de choc. »

« Moi, je la trouvais trop calme, dit Vincent. J'avais peur de sa réaction après. Pour ma part, je pleurais sans arrêt, je me sentais impuissant : comment réagir devant l'inévitable ? »

« Le plus difficile, c'était la nuit, reprend Laurie. Après le départ de Vincent, je me sentais seule au monde. Les infirmières tournaient autour de ma chambre, mais n'entraient pas souvent. Quand on a un bébé mort *in utero*, on est un peu stigmatisé. Les gens ne savent pas trop comment vous aborder ; alors, ils ne vous abordent pas. L'attitude des infirmières me donnait l'impression

que j'avais une maladie contagieuse... Pourtant, j'aurais vraiment eu besoin que quelqu'un vienne me parler, me parler vraiment.

« Le vendredi soir, on m'a mis des comprimés dans le col utérin pour le dilater. À minuit, je n'étais toujours qu'à 1 cm. Mon médecin m'a dit alors qu'il me ferait un curetage si je n'avais pas accouché au matin. J'ai eu peur ; je voulais être consciente pour expulser le bébé.

« Une heure plus tard, j'ai eu des contractions, vraiment douloureuses. On m'avait donné des calmants, mais ils ne faisaient aucun effet. J'ai dit à l'infirmière : "Ce n'est pas humain de souffrir comme cela pour un enfant mort." Elle a approuvé, a quitté la pièce, me laissant seule avec ma douleur. Elle n'est pas revenue dans la chambre jusqu'à ce que j'expulse le bébé.

« Entre-temps, j'avais besoin d'aide, mais je voyais bien que je n'en obtiendrais pas des infirmières. J'avais très peur d'accoucher seule. Une amie, Julie, m'avait dit de l'appeler si j'avais besoin d'elle, même la nuit. À 2 h 15, je l'ai appelée et lui ai dit : "Reste avec moi quelques heures ; je réveillerai Vincent vers 4 h. Je suis incapable de rester seule plus longtemps." Elle est arrivée à 2 h 30. J'ai expulsé le bébé à 3 h 14. Entre 2 h et ce moment-là, je n'ai pas vu une seule infirmière. Cela s'est passé entre Julie et moi. Elle me faisait rire entre les contractions ; il y avait un climat d'intimité entre nous. À un moment donné, elle m'a demandé si elle devait appeler mon médecin. J'ai refusé parce que je craignais qu'il ne me demande de retourner dans mon lit, alors que je préférais rester assise sur le siège des toilettes. Je ne voulais pas voir le bébé sortir ; j'avais peur de son apparence parce que je savais qu'il était mort depuis longtemps. Quand j'ai senti le bébé descendre, j'ai demandé à Julie d'appeler Vincent. Pendant qu'elle lui parlait au téléphone, la tête du bébé est sortie. Cela s'est passé si vite ! Vincent est arrivé rapidement, avant que je n'expulse le placenta.

« Après, j'ai tenu à voir l'enfant. J'avais besoin de voir qui était cette petite fille que j'avais perdue. J'ai expliqué à Vincent que c'était pour moi une nécessité, mais que je comprenais s'il refusait d'en faire autant. »

« Je n'étais pas d'accord au début, raconte Vincent. Je trouvais cette idée morbide. Finalement, quand Julie nous a dit que c'était une fille et qu'elle avait une apparence normale, j'ai décidé de rester avec Laurie. »

« Une infirmière nous a amené le bébé dans une bassine, poursuit Laurie, et nous a laissés seuls. Nous avons pu la regarder ; elle était intacte et ne présentait aucune malformation extérieure. Comme Vincent était mal à l'aise, il l'a rapidement remise à l'infirmière. Je regrette beaucoup de ne pas l'avoir regardée plus longtemps ; peut-être aurais-je fini par la toucher. J'aurais aimé avoir une photo. J'ai peur d'oublier à quoi elle ressemblait. Pourtant, après quatre ans, je m'en souviens encore. »

Les premiers jours, les premiers mois

« Dans les heures qui ont suivi l'expulsion, j'étais euphorique. Je me sentais soulagée d'un grand poids. J'avais tellement eu peur de la façon dont les événements se dénoueraient et voilà que c'était fini ! Vincent a pu passer la nuit avec moi, je ne voulais absolument pas être seule. »

« Le lendemain, nous avons dû prendre des décisions. Nous n'avions ni la tête ni le cœur à le faire et nous manquions d'information. Sur le coup, on pense qu'on prend la bonne décision, mais on ne connaît pas toutes les conséquences à long terme. En fait, nous n'avons pas été vraiment renseignés. »

« Par exemple, comme je voulais une autopsie, on m'a fait signer certains papiers. J'ai appris deux semaines plus tard que, selon le protocole de l'hôpital, on ne pratique pas d'autopsie sur les bébés de moins de 500 g. Ma fille pesait 350 g. J'ai dû me contenter d'un examen externe. À ce moment-là, il était trop tard pour obtenir davantage. Il me semble que les infirmières auraient dû être au courant et me donner cette précision à l'hôpital. »

« Ensuite, nous avons dû décider si nous la faisons enterrer ou si nous laissons l'hôpital l'incinérer. C'était très difficile, encore une fois, d'obtenir de l'information sur ce qui arriverait au bébé si nous le laissons à l'hôpital. Nous avons choisi de laisser l'hôpital »

s'occuper de l'incinération. Je regrette encore cette décision. Environ un mois après sa mort, j'ai appris que les bébés mort-nés étaient jetés dans l'incinérateur avec les déchets biomédicaux. Cela m'a fait un choc de penser que ma fille avait fini ainsi. Si c'était à refaire, j'opterais pour la cérémonie funéraire, avec tout ce qu'elle a de solennel, de symbolique, bref, de définitif.

«Après, nous avons discuté pour décider si nous lui donnions un nom. Au début, nous ne voulions pas, mais quelque temps plus tard, j'ai dit à Vincent que, dans ma tête et dans mon cœur, elle était Emmanuelle. Pour nos autres enfants, elle est maintenant Emmanuelle.

«Le retour à la maison a été très difficile. J'ai dû porter des vêtements de maternité, car les miens ne m'allaient plus. J'avais encore l'air enceinte, mais je ne l'étais plus. J'aurais dû l'être ! J'aurais dû revenir à la maison avec un bébé ! J'ai pleuré toute la première journée à la maison.

«Nous avons pris une semaine de vacances, Vincent et moi. Là, j'ai pu exprimer toute la colère, la rage et la peine que je ressentais. Pourquoi nous ? Pourquoi de cette façon ? Cette parenthèse m'a permis d'évacuer des sentiments que je n'avais pas pu ressentir à l'hôpital. Vincent a été capable de me soutenir parce qu'il avait vécu intensément ses émotions quand j'étais encore à l'hôpital.

«Après, nous avons défait la chambre du bébé. Nous l'avons fait ensemble, quand nous nous sommes sentis prêts. J'ai beaucoup pleuré à l'idée que toute sa vie tenait dans une petite boîte... Mais le fait de ranger et de pleurer m'a aidée à intégrer ma perte.

«C'était la première fois que je perdais un bébé ; c'était aussi la première réelle épreuve de ma vie. Je voulais vivre ma peine comme il faut, donner libre cours à mes sentiments, mais je ne savais pas ce qui était normal ou non. Après huit semaines, j'étais toujours aussi triste et désorganisée. Pendant ce temps, mon conjoint semblait aller beaucoup mieux. Jusqu'à la date prévue pour la naissance du bébé, je me suis sentie soit triste, soit vide. Le jour où elle aurait dû naître, j'ai été très déprimée. J'ai ressenti le besoin d'avoir de l'aide thérapeutique, mais je n'avais pas

l'énergie nécessaire pour appeler l'infirmière et lui demander le nom d'une personne-ressource.

« À ce moment-là, j'ai revu mon médecin. Il s'est montré compatissant et m'a expliqué comment il vivait lui-même les pertes. Ses commentaires m'ont amenée à réfléchir sur ma peine. J'avais perdu ma fille ; c'était la plus grande douleur de ma vie. J'en aurais pleuré du matin au soir. Je me suis rendu compte que mon chagrin était le dernier lien qui me rattachait à ma fille ; il me semblait que, quand je cesserais d'en avoir, ma fille mourrait vraiment. Pour les autres, elle n'existait pas, elle n'avait jamais existé. Mais moi qui l'avais sentie bouger dans mon ventre, qui l'avais vue sucer son pouce à l'échographie, j'avais pris la responsabilité de la maintenir en vie à travers mon chagrin. J'ai choisi à ce moment-là de le faire d'une autre façon, en me servant de mon expérience pour aider d'autres parents à traverser cette épreuve. »

Les réactions des parents au moment du décès

À l'annonce du décès, les parents subissent un grand choc. La grossesse est une période heureuse ; personne ne s'attend à ce qu'elle se termine par la mort du bébé tant attendu. Celle-ci provoque chez les parents un sentiment d'irréalité.

✎ J'ai dû porter mon bébé mort pendant un mois, c'était très difficile. J'avais toujours l'air enceinte mais je ne l'étais plus. C'était dur à admettre.

De plus, le déni est souvent très fort ; les mères ont par exemple l'impression de sentir le bébé bouger ou de l'entendre pleurer.

Lorsque l'enfant meurt durant l'accouchement, les parents ont peu de temps pour anticiper les événements. Michelle raconte ce qu'elle a vécu :

✦ *J'étais enceinte de 40 semaines; c'était une belle grossesse, et l'enfant était désiré et attendu. La veille, j'étais allée voir mon médecin; le cœur du bébé était un peu lent. L'infirmière m'a dit que, si j'avais été couchée sur le côté plutôt que sur le dos, on l'aurait mieux entendu. Mais elle n'a pas vérifié et je ne lui ai pas demandé de le faire. À l'examen médical, tout était normal. L'après-midi, j'ai perdu mon bouchon muqueux. J'avais l'impression que le bébé bougeait moins. Mais on entend toujours dire: « Quand le bébé est engagé, il bouge moins. » Comme c'était mon premier bébé, je ne savais pas. Cette nuit-là, j'avais le sentiment que quelque chose n'allait pas. Je me suis couchée, le ventre collé sur le dos de Daniel, pour vérifier avec lui si le bébé bougeait moins... Mais nous ne sommes pas allés à l'hôpital. Nous nous disions: « C'est dans notre tête; tout va bien. »*

Le travail a commencé le lendemain vers 9 h 30, avec des contractions très, très intenses. Le temps que Daniel revienne du bureau et que nous parvenions à l'hôpital, j'étais déjà à 7 cm. Je n'avais aucun arrêt entre les contractions. Quand nous sommes arrivés, les infirmières ont essayé de trouver le cœur à plusieurs reprises, sans résultat. Elles prétendaient que la machine ne fonctionnait pas, mais je ne suis pas folle. Je disais: « Il y a quelque chose qui ne va pas, il est mort. » Elles ont changé de machine: toujours pas de cœur. Elles ont fait venir le médecin d'urgence, qui a installé un moniteur interne: j'étais à 9 cm. Il n'y avait pas de cœur. Cela a été un coup dur; j'ai perdu les pédales, j'ai crié.

Nathalie, qui a perdu sa fille quatre jours après la naissance, raconte:

✦ *Je l'ai vue 10 minutes à l'accouchement puis on l'a emportée. Les 48 premières heures, c'est la joie mêlée à*

L'inquiétude. Que dire à nos parents ? Comment le dire ? Comment garder espoir et être réaliste ? Nous manquons d'information. Nous mettons notre joie en attente...

Dans les minutes qui suivent la naissance d'un enfant mort ou dont la vie est menacée, les parents sont déchirés par le fait d'être séparés de leur enfant. Ils doivent, en peu de temps, à la fois créer un lien avec l'enfant et se détacher de lui. Voici ce que Michelle et Daniel ont vécu :

✦ *Tout de suite après l'accouchement, raconte Michelle, j'ai pris le bébé dans mes bras ; c'était une belle fille de 3,2 kg et de 53 cm. J'ai trouvé très désagréable qu'on insiste pour que je la « redonne » aux infirmières. Ma fille était recouverte de méconium ; c'est parce qu'il y avait eu souffrance fœtale durant l'accouchement, m'a-t-on expliqué. Les infirmières en avaient déjà essuyé un peu, mais elles insistaient pour laver le bébé. Subir ces pressions m'était pénible. Pourquoi était-ce si urgent de la laver ? On nous permettait de voir notre fille, puis on voulait immédiatement nous la reprendre. On nous disait qu'on nous la « redonnerait » mais, pour moi, ce ne serait plus pareil. J'avais peur de la « donner » et de ne plus la revoir. Dans le fond, je savais que je ne la reverrais plus, et je voulais retarder le moment de la séparation. Je l'avais couchée à côté de moi et je la regardais en me disant : « Ce n'est pas vrai ! » Personne ne se préoccupait de nos sentiments ; on nous parlait seulement des choses à faire, comme la laver. Ce n'était pas important pour nous. On insistait toujours pour que nous « redonnions » notre fille ; mais, pour nous, c'était impossible, car comment « la donner » ? Finalement, au bout de deux heures, nous avons cédé à la pression ; nous avons laissé les infirmières reprendre notre enfant pour qu'elles la lavent. Mais j'aurais aimé la garder plus longtemps.*

✦ *Quand elle est revenue, poursuit Daniel, elle était complètement bleue ; les infirmières avaient lavé un*

enfant mort. Nous avons « redonné » notre fille tout de suite; il nous semblait que ce n'était plus le même bébé. Peut-être aussi que nous ne voulions plus établir le lien avec elle parce que, comment dire, nous savions qu'il faudrait la laisser repartir de nouveau; c'était comme si la coupure était déjà faite. Et puis, on voulait qu'elle reste belle dans nos souvenirs, plutôt que de la voir changer.

Pouvoir se détacher de l'être aimé est une étape importante du processus de deuil. Pour ce faire, le parent ravive les souvenirs qu'il a de son enfant et les revit avant de les laisser aller. Après une mort périnatale, le parent a très peu de souvenirs s'il n'a pas l'occasion de voir, de toucher, de tenir, de sentir son enfant ou si on ne lui laisse pas assez de temps pour le faire. S'il peut se forger une image mentale de l'enfant, il saura intégrer des aspects de l'enfant en lui-même. Cette identification avec l'enfant facilite le processus de détachement. Parmi les parents interrogés, ceux qui ont eu l'occasion de tenir ou de voir leur enfant en sont heureux. À l'inverse, ceux qui n'ont pu le faire le regrettent longtemps.

✦ *J'ai regretté de n'avoir pu prendre ma fille dans mes bras puisqu'elle n'est morte qu'après quelques heures. Je n'ai pas eu d'autre fille après, seulement deux garçons.*

Pour les parents, les deux éléments les plus pénibles après l'accouchement sont incontestablement l'insistance du personnel pour leur faire prendre des décisions de toutes sortes et la rapidité avec laquelle se déroulent les événements.

✦ *Quand le curé est venu bénir l'enfant, j'étais encore en position d'accouchement. Pourquoi fallait-il le faire si vite ?*

✦ *Ce qui est dur, c'est de décider que faire du corps. On n'est pas en état de choisir ce qui est mieux: faire enterrer le bébé ou laisser l'hôpital s'en occuper.*

- ✦ *Juste après l'accouchement, le prêtre nous a expliqué les choix possibles. On nous pressait de prendre rapidement les décisions concernant l'enterrement et l'autopsie. Là, nous pleurions tous les deux, nous ne nous attendions pas du tout à cela. Tout allait tellement vite et il fallait prendre des décisions. Nous avons essayé sans succès de joindre nos parents pour qu'ils nous aident. Nous n'étions pas en état de prendre des décisions.*
- ✦ *Je pense qu'ils auraient pu garder le corps au frais une journée et attendre que nous ayons retrouvé un peu notre calme avant de nous demander de prendre une décision.*

Encore en état de choc, les parents prennent souvent des décisions qu'ils regrettent plus tard, comme de laisser l'hôpital s'occuper du corps du bébé.

La vie des parents les premiers jours, les premiers mois

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les rites funéraires revêtent une grande importance dans le processus de deuil des parents, en particulier après une mort périnatale.

- ✦ *Nous l'avons vue dans une situation où les émotions étaient très intenses. Si j'ai un regret, c'est de ne pas l'avoir fait enterrer; cela m'aurait donné l'occasion de la revoir plus calmement.*

De nombreux auteurs notent que l'absence de rites funéraires prive les parents d'une source de soutien importante et confirme le caractère négligeable de leur perte. L'attitude de leur entourage, qui a souvent tendance à nier ce deuil, signifie que « ce n'était qu'une grossesse, qu'un fœtus ». Les parents en viennent à se demander s'ils ont vraiment perdu un bébé. Dans une étude effectuée auprès de 304 pères et mères, on constate que les deux tiers des

parents ont organisé des funérailles; de ce nombre, 80 % étaient très satisfaits d'avoir pris cette décision, car le rite confirmait la réalité du bébé aux yeux des autres (de Frain, 1990). Les funérailles permettent de célébrer la vie du bébé, même si elle a été très courte. Le fait de prénommer l'enfant et de le faire baptiser contribue aussi à souligner l'importance du bébé dans la vie des parents.

Même si les circonstances varient grandement, les couples qui perdent un bébé durant la grossesse ont des pensées, des émotions et des comportements similaires. Pour comprendre les réactions des parents, il est utile d'examiner comment, au fil de la grossesse, se développe l'attachement de chacun envers le fœtus. Rappelons pour ce faire certains éléments de psychologie de la grossesse chez le père et la mère.

Durant le premier trimestre de la grossesse, le père éprouve un sentiment d'irréalité par rapport à la venue du bébé et de la difficulté à s'imaginer parent. Des études ont démontré que le père commence à s'attacher au fœtus entre la 25^e et la 30^e semaine de la grossesse. Il définit sa conception des rôles paternel et maternel. Au fur et à mesure que ses attentes se précisent, il considère le bébé comme une personne.

Lorsque la grossesse se termine par un avortement provoqué ou spontané durant le premier trimestre, le père est souvent moins touché par la perte, car il n'a pas encore assimilé la réalité de la grossesse; il se préoccupe davantage des réactions de son épouse. Par contre, si la perte survient vers la fin du deuxième trimestre ou durant le troisième trimestre, le père risque de vivre un deuil aussi intense, sinon plus, que sa femme.

Face à la mort de son enfant, le père remet en question son identité en tant que protecteur et soutien de la famille. Étant donné le déroulement des événements après le décès, le père n'a pas l'occasion de donner libre cours aux sentiments suscités par la perte. En effet, la société continue d'exiger de l'homme qu'il soit fort dans l'épreuve et à ne lui attribuer, comme dans le cas de Daniel, qu'un rôle de soutien auprès de sa femme. Pourtant, il aurait lui-même besoin de soutien, car il se sent impuissant devant la

fatalité et tend à éprouver de la colère. Il est bien souvent limité à un rôle instrumental : prendre des décisions, signer des papiers, etc. Conformément au rôle qu'on lui prête, il reprend son travail dans les jours qui suivent la mort du bébé. Il refoule son chagrin pour continuer de fonctionner. Il se renferme en lui-même, paraît calme et agit de façon mécanique. Ces attentes prédisposent l'homme à vivre un déni de la perte, d'ailleurs renforcé par l'attitude des membres de son entourage qui lui demandent généralement « Comment va ta femme ? » plutôt que « Comment vas-tu ? »

La future mère traverse elle aussi une période où la grossesse lui semble irréelle. Assez rapidement, les mouvements qu'elle sent dans son ventre lui font prendre conscience de la présence du bébé. Au fil du temps, la femme précise ses attentes envers les rôles maternel et paternel, et envers le bébé. Elle observe les comportements maternels d'autres mères afin de choisir ceux qu'elle adoptera par la suite. Au fil de la grossesse, elle s'attache au bébé, qui devient à ses yeux une personne bien réelle.

Après l'accouchement, la femme subit les changements physiologiques caractéristiques du post-partum : fatigue de l'accouchement, changements hormonaux, engorgement des seins, dépression postnatale, etc. Comme son ventre reste proéminent, elle a à la fois l'air et l'impression d'être encore enceinte, alors qu'elle ne l'est plus. Elle ressent un vide intérieur intense, qui est habituellement compensé par la présence d'un bébé. Dans le cas d'une mort périnatale, la femme éprouve un sentiment d'autant plus intense que ses bras demeurent vides.

La mère passe par une large gamme d'émotions. Au sentiment de solitude parce qu'elle doit rester à l'hôpital, loin des siens, vient se greffer la douleur d'avoir à côtoyer les autres femmes qui ont eu un bébé et d'entendre les pleurs de nourrissons.

Après avoir perdu un enfant en période périnatale, les conjoints s'interrogent sur les causes de la mort. Ils se demandent par exemple : Pourquoi nous ? Pourquoi notre bébé ? Les femmes se sentent trahies par leur corps et honteuses de ne pas avoir réussi à enfanter.

- ❖ *Qu'est-ce qui ne va pas dans mon corps; pourquoi ai-je des problèmes à concevoir, à garder l'enfant, à lui donner naissance à terme et en bonne santé ?*

Afin d'élucider le problème, certains parents ont recours à l'autopsie, mais ils sont trop souvent déçus devant l'imprécision des résultats.

- ❖ *Pendant une certaine période, je recherchais des causes. Quelque chose s'est passé entre la 18^e et la 21^e semaine et a fait qu'un bébé normal à l'échographie à 18 semaines est mort 3 semaines plus tard. J'aurais aimé avoir quelque chose de concret à blâmer. Le placenta était sain. Le bébé semblait normal. Qu'est-ce qui s'est passé ? Était-ce ma faute ? Je ne l'ai jamais su.*

Le couple recherche la cause du décès pour se déculpabiliser et se rassurer en prévision d'une autre grossesse. Les parents acceptent difficilement de ne jamais avoir d'explication. Toutefois, même si on parvient à établir la cause de la mort, l'incertitude subsiste. Ainsi, Vincent se demande : « Si l'enfant avait une malformation cardiaque, comment savoir si le prochain en aura une ou non ? »

Les parents nous ont souvent confié qu'ils éprouvaient beaucoup de frustration, de jalousie et d'envie.

- ❖ *Après l'avoir porté pendant 9 mois et avoir eu un bel accouchement, c'est très enrageant de sortir de l'hôpital toute seule, sans enfant; tous ces efforts pour aboutir à rien, ce n'est pas juste.*
- ❖ *Pour d'autres, c'est si facile d'avoir un enfant alors que pour nous, c'est si compliqué... Ce n'est pas juste, les femmes autour de moi ont leur bébé, elles.*
- ❖ *Après mes fausses couches, j'ai dû apprendre à vivre avec ces quatre grosses peines : apprendre à vivre avec ma frustration sans la rejeter sur mon conjoint. Ce n'était pas toujours facile.*

Il est à noter que les parents se trouvent dans une situation particulière lorsque la vie accompagne la mort, c'est-à-dire lorsque la femme a accouché de jumeaux, l'un vivant, l'autre mort.

✎ *J'ai éprouvé beaucoup de chagrin et d'ambivalence. Ambivalence d'avoir à vivre le deuil d'Amélie tout en devant célébrer la naissance d'Élise. Les premières heures, j'étais hantée par la mort. Puis, tout à coup, je me suis sentie coupable d'avoir presque oublié pendant ces mêmes heures que la vie m'attendait au service des prématurés.*

Après le décès d'un jumeau, il est difficile pour les parents de vivre leur deuil tout en créant un lien avec l'enfant survivant. Cette situation peut donner lieu à une incapacité de s'occuper de l'enfant, à une idéalisation de l'enfant mort, surtout si l'enfant survivant est difficile, ou à un report du deuil, qui risque alors de ne se manifester que bien des années plus tard.

Les répercussions de la mort de l'enfant sur la famille

Dans les sections suivantes, nous allons examiner quelles sont les répercussions de la mort de l'enfant sur la santé physique et mentale des parents, sur les relations entre les conjoints, aussi bien en tant que couple que parents, et sur les relations avec la famille étendue, les amis et les collègues.

La santé mentale et physique des parents

La mort de l'enfant n'est pas sans laisser de traces sur la santé physique des conjoints. Des parents résumant en quelques mots ce qu'ils ont vécu :

✎ *C'était difficile. Je compensais beaucoup par la nourriture. J'ai pris du poids, que je n'ai pas perdu tout de suite.*

✎ *J'étais en piteux état.*

- ✦ *Je passais mon temps à pleurer.*
- ✦ *Après un certain temps, nous étions si mal en point que nous avons dû reprendre notre santé en main.*

Parmi les nombreuses sensations physiques décrites par les parents, on retrouve des sensations d'étouffement, des vertiges, des palpitations et de l'insomnie.

Sur le plan psychologique, les parents signalent notamment avoir éprouvé un fort sentiment de perte de contrôle face à la vie, une incapacité de se concentrer et de prendre des décisions ainsi que des troubles de la mémoire.

- ✦ *J'ai vécu une période de désorganisation d'environ quatre mois. J'étais incapable de prendre des décisions. J'allais au magasin et je ne pouvais décider quoi acheter. Je ne pouvais décider quoi faire dans mon travail. À un moment donné, je voulais tout changer, mais je n'avais pas l'énergie pour faire des changements. Une copine m'a conseillé de ne pas faire de changements majeurs durant cette période de deuil et de ne prendre de décision que pour les six mois à venir. Cela m'a aidée à retrouver mes esprits.*
- ✦ *Moi, j'aime bien vivre ma peine seule, régler mes choses personnelles. Je compense aussi beaucoup par le travail. Durant cette période, je me suis lancée dans beaucoup de projets : activités syndicales, participation à des comités, nouvelles études, etc. Après quatre fausses couches, j'éprouvais un sentiment d'échec, de vide, de non-réalisation. Je ne me sentais pas comme une personne entière, car je n'avais pas eu la chance de procréer. C'était une valeur très importante pour moi. Je suis allée en thérapie pour m'accepter telle que je suis. Après six ans, c'est encore difficile de faire face à un avenir sans enfant, surtout à certains moments de l'année.*

Durant cette période, les parents utilisent des mécanismes d'adaptation tels que déménager, s'évader dans

le travail, le sommeil et la consommation d'alcool ou de drogues, qui se révèlent plus ou moins efficaces. Par ailleurs, l'étude déjà citée menée par de Frain révèle que 28 % des mères et 17 % des pères ont des pensées suicidaires.

✎ *Après le décès, quand j'étais en voiture, j'ai souvent eu envie de ne pas tourner le volant dans un virage et de continuer tout droit. Mais le fait d'imaginer mon conjoint seul me retenait.*

Les relations entre conjoints

✎ *J'ai vécu ce deuil plus difficilement que mon conjoint, et ce pendant une plus longue période. Mon conjoint a trouvé cela plus dur que moi sur le coup mais, au bout d'environ six semaines, il se sentait déjà mieux. Moi, je le regardais et je me disais : « Comment fait-il pour avoir l'air d'aller bien ? Il a repris sa vie normale, alors que moi je suis encore tellement triste. J'ai encore beaucoup de chagrin. » Une infirmière nous avait dit que nous allions vivre le deuil différemment, et que c'était normal. Cette phrase a probablement sauvé notre couple.*

On retrouve une constance aussi bien dans les études que dans les témoignages : les conjoints ne cheminent pas au même rythme ni de la même façon à travers le processus de deuil. Tout le monde s'entend pour dire que les hommes semblent se remettre plus vite de la perte, car ils retrouvent plus rapidement des comportements « normaux ». Toutefois, certaines études montrent que les sentiments de deuil sont aussi intenses chez le père que chez la mère. En définitive, l'un comme l'autre met environ trois ans pour retrouver un niveau d'équilibre satisfaisant.

La dissonance affective dans le processus de deuil est difficile à accepter pour de nombreux couples. En effet, pour le couple en formation, la perte d'un enfant est souvent la première épreuve importante de leur vie conjugale. Alors que certains couples en ressortent plus forts, d'autres ne réussissent pas à surmonter ensemble cette épreuve.

- ✦ À chaque fausse couche, nous vivions la mort de notre enfant chacun de notre côté. Mon conjoint avait beaucoup de difficulté à en parler. Quant à moi, j'étais persuadée que j'aurais un enfant un jour parce que j'étais suivie en clinique de fertilité. J'étais déçue quand je perdais l'enfant, mais je voulais absolument recommencer. Après la quatrième fausse couche, mon conjoint avait peur d'en vivre une cinquième. Il avait peur des résultats, étant donné qu'il y avait de gros risques que l'enfant soit prématuré. Il craignait aussi que le bébé soit anormal, à cause de mes précédentes fausses couches. Contrairement à lui, je voulais une dernière chance. En fait, nous avions consacré tellement d'énergie à avoir un enfant que nous n'avions pas d'autres projets communs. Nous avons fini par nous séparer : mon conjoint disait que quelque chose s'était brisé en lui.
- ✦ Lorsque j'ai fait une fausse couche à 25 semaines de grossesse, mon conjoint n'est jamais venu me voir à l'hôpital, car il n'aime pas cet endroit. J'avais envie de lui dire que moi non plus je ne les aime pas ! Quand je suis revenue à la maison, il m'a dit : « Bon, on continue et on oublie ça ! » J'ai été incapable d'oublier ÇA. On a continué comme si de rien n'était mais, petit à petit, quelque chose s'est brisé en moi. On a eu un autre enfant, mais plus le temps passait, plus la communication entre nous s'appauvrisait. Quand ma fille a eu 18 mois, j'ai quitté mon conjoint. Je n'avais jamais pu me remettre de son manque de soutien durant ma fausse couche. Cela faisait 14 ans que l'on était ensemble. Je me suis aperçue à ce moment-là qu'il était incapable de m'épauler dans les situations pénibles, ce que je n'ai jamais pu lui pardonner. Tant qu'à me sentir seule, j'aimais autant vivre seule !

Ces témoignages confirment les résultats de nombreuses études sur le sujet. La mort d'un enfant durant la grossesse ne cause pas de divorce, mais elle provoque, chez les conjoints, certaines prises de conscience face à la vie et à leur couple. La mort de l'enfant n'est pas la cause directe de la séparation des conjoints, mais leur cheminement respectif les amène soit à se rapprocher soit à s'éloigner l'un de l'autre. D'ailleurs, on constate que 1,5 à 3 % seulement des parents finissent par divorcer. Pour beaucoup d'autres, la mort de l'enfant sera une source de croissance importante, comme nous le racontent Caroline et Laurie :

- ✦ *Cette épreuve nous a beaucoup rapprochés, mon conjoint et moi. Nous avons une très bonne relation de couple avant. Les circonstances dans lesquelles s'est déroulé l'accouchement ont resserré nos liens encore plus fortement.*
- ✦ *J'ai appris à connaître de nouvelles facettes du caractère de mon conjoint. Il a su être présent quand j'avais besoin de lui. Maintenant, je sais que je peux compter sur lui dans n'importe quelle situation. Cette épreuve nous a rapprochés.*

Le retour à l'équilibre du couple dépend en grande partie de la capacité des conjoints à se parler de leurs sentiments et à respecter le rythme de leur partenaire à travers le processus de deuil.

La mort de l'enfant a des répercussions sur deux autres aspects importants de la vie conjugale : le budget et la vie sexuelle. En premier lieu, elle entraîne des frais considérables pour les parents.

- ✦ *Cela nous a appauvris encore plus, car l'assurance ne couvrait pas les frais d'enterrement pour les nouveau-nés de moins de 15 jours, et notre enfant est mort quatre heures après sa naissance.*

De plus, les couples qui doivent recourir à des techniques de reproduction après de nombreuses fausses couches

voient aussi leurs économies réduites à néant. Ces difficultés financières représentent une source de stress supplémentaire pour la relation conjugale.

Les effets sur le plan de la sexualité varient selon les couples. Pour certains, la relation sexuelle devient la principale source de réconfort et un mode de communication important. D'autres mettent du temps à retrouver le même type de relation qu'avant la mort de l'enfant.

❖ *On peut dire que la libido en prend un coup! C'était comme si mon subconscient avait le pouvoir de freiner mes élans, pour m'éviter de retomber enceinte, d'avoir mal de nouveau.*

Pour d'autres encore, l'acte sexuel devient un acte mécanique, uniquement destiné à procréer un autre enfant.

❖ *Notre sexualité était devenue un véritable enfer. Je faisais l'amour par devoir, pour redevenir enceinte.*

La perte d'un enfant marque, pour la famille conjugale, l'échec de l'une de ses tâches fondamentales, à savoir fonder une famille. Pour ne pas rester sur cet échec, les couples tentent généralement de concevoir un autre enfant. Certains attendront quelque temps afin de prendre du recul et de retrouver leur équilibre; d'autres seront obsédés par l'idée d'entreprendre une autre grossesse.

❖ *Redevenir enceinte et amener le bébé à terme, c'était la seule chose qui m'intéressait durant cette période.*

❖ *Je m'intéressais uniquement à tout ce qui touchait à la conception, à la fertilité et aux enfants prématurés. J'ai perdu tout intérêt pour les autres aspects de la vie quotidienne.*

Toutefois, cette nouvelle grossesse ne se déroulera pas de la même façon que la fois précédente. Les conjoints ont connu un tel traumatisme qu'ils hésitent à s'attacher au nouvel enfant. Ils tardent par exemple à annoncer la gros-

sesse à leurs parents et à leurs amis, attendant souvent le quatrième mois ou que le moment où ils ont perdu le premier enfant soit passé. Il arrive que la future mère consulte un médecin dès la première heure, pour être soutenue. Il arrive aussi, à l'inverse, qu'elle le consulte très tardivement et se comporte pendant tout ce temps comme si elle n'était pas enceinte. À l'instar de Josée, qui affirme ne pas s'être sentie enceinte avant le cinquième mois, les femmes essaient alors de ne pas s'attacher à l'enfant, ce qui peut donner lieu à des comportements dangereux pour ce dernier.

Manon, enceinte après trois fausses couches, raconte :

✎ *J'avais souvent mal au ventre, j'avais des contractions, mais je travaillais toujours autant. Je ne voulais pas m'arrêter. Dans ma tête, j'avais toujours l'impression que j'allais perdre aussi ce bébé-là. Alors, je ne voulais pas faire de pause pour y penser. Il a fallu que, lors des rencontres prénatales, l'infirmière me fasse remarquer ma façon d'agir. Elle m'a dit : « Vous n'avez pas l'air de vous rendre compte que ce bébé a de bonnes chances de naître vivant. Si vous continuez à travailler comme cela, votre bébé va naître vivant, mais 12 semaines trop tôt. » Ça m'a fait un tel choc que j'ai arrêté de travailler le lendemain. Mon bébé est né à 34 semaines, vivant.*

Les pères, pour leur part, éprouvent fréquemment un sentiment de distance envers la grossesse. L'impression d'irréalité qui fait partie de la psychologie normale de la grossesse paternelle, subsiste bien après la 25^e semaine, car ils redoutent terriblement de vivre une nouvelle tragédie.

✎ *C'est un peu comme si j'avais retenu mon souffle pendant neuf mois. Je n'ai vraiment respiré qu'après la naissance, quand j'ai su que la petite était normale.*

Selon ce qu'elle a vécu, la famille accueille le nouvel enfant de manière particulière. Pour les couples dont l'enfant était

mort *in utero* ou mort-né, le moment de l'accouchement fait revivre le drame passé. Lorsque l'enfant est mort en raison d'une malformation, la naissance désamorce ou concrétise les angoisses des parents. Ils ressentent simultanément de l'anxiété, de la joie et du chagrin.

En période postnatale, certains parents auront de la difficulté à s'attacher à l'enfant, car ils craignent de le perdre, lui aussi. Il arrive que la famille accorde peu de place au nouveau bébé; lorsque les parents ont beaucoup idéalisé l'enfant mort, celui-ci devient un rival contre lequel son successeur ne peut jamais gagner. C'est d'ailleurs pour quoi de nombreux professionnels suggèrent aux parents d'attendre au moins deux ans après le décès avant d'avoir un autre enfant. Nous croyons que cette décision appartient aux parents, qui sont seuls capables d'évaluer leur disponibilité affective. On constate généralement que les parents ayant perdu un enfant adoptent des comportements surprotecteurs envers les membres de la fratrie. Ils ont appris une dure leçon, à savoir qu'un enfant peut mourir, et tentent ainsi de se protéger afin de ne pas revivre une épreuve similaire.

Lorsque la perte de l'enfant survient plus tard dans le cycle de vie de la famille, après la naissance d'un premier enfant, les parents s'adaptent de manière différente. Si, dans un sens, l'adaptation est plus facile, car le couple sait qu'il peut procréer, elle est aussi plus difficile, car les parents se doivent de répondre aux besoins physiques et affectifs de leur aîné. En effet, celui-ci traversera un processus de deuil similaire à celui décrit dans le chapitre suivant, et devra être accompagné par ses parents.

Les relations avec la famille étendue, les amis et les collègues

Même si la perte d'un enfant durant la grossesse est un phénomène assez fréquent, les membres de l'entourage ne savent généralement pas comment y réagir. En raison de leur malaise, ils n'offrent que peu de soutien aux parents.

*✦ Lorsque mes beaux-parents sont venus à l'hôpital,
ils étaient tellement mal à l'aise qu'ils ne sont restés que*

cinq minutes. Ils ne nous ont parlé de notre bébé mort que plusieurs années plus tard, et encore, c'est moi qui ai dû aborder le sujet.

❖ *Quand j'ai dit à mes beaux-parents que je regrettais de ne pas avoir fait enterrer mon bébé mort à 25 semaines de grossesse, mon beau-père m'a répondu : « Ce n'était pas un vrai bébé. » J'ai encore du mal à le lui pardonner.*

Tous les parents interrogés ont en mémoire des phrases, d'apparence anodine, qui les ont profondément meurtris : « Si vous l'avez perdu, c'était pour le mieux, il n'aurait sûrement pas été normal » ; « Au moins, tu ne l'a pas connu » ; « Qu'est-ce que vous attendez pour devenir parents ? » ; ou « Vous êtes jeunes, vous pouvez en avoir un autre. » Une mère écrit à ce propos : « Si j'entends encore une fois : "C'est la volonté de Dieu", je vais hurler. » Ces commentaires qui tendent à minimiser l'ampleur de la perte reflètent les valeurs d'une société qui encourage les individus soit à nier ou à endormir les peines du deuil, soit à s'en échapper.

Pour les parents, la perte est bien réelle, comme l'illustrent les témoignages suivants.

❖ *Que ce soit à trois, à six, ou à neuf mois de grossesse, c'est un bébé que l'on perd. Je ne m'étais pas rendu compte avant à quel point c'était vraiment un enfant. Il y a vraiment un vide dans la famille, comme s'il avait vécu.*

❖ *Pour moi, c'était vraiment une enfant. Je voulais une fille, j'avais imaginé comment elle serait ; je l'ai perdue à jamais.*

L'absence de reconnaissance sociale de la perte contribue à isoler les parents, qui font face à un manque de compréhension et de soutien.

❖ *J'étais beaucoup livré à moi-même. Ni mes amis ni mes collègues ne me parlaient de ma perte. Je devais soutenir*

Laurie, mais je n'avais personne à qui en parler. C'était très lourd à porter.

Lorsque les parents tentent de parler de leur enfant, leurs interlocuteurs changent de sujet.

✎ *Ça va bien avec nos amis tant que je ne parle pas de Marielle. Alors, il y a un gros malaise. Ils ne savent pas quoi dire.*

Les parents ont ainsi peu d'occasions d'exprimer leurs sentiments. Cette espèce de conspiration du silence les force à faire semblant que tout va bien et à cacher leur peine. À long terme, ils risquent d'avoir des pensées et des sentiments irrationnels. Au fil du temps, les parents et les amis qui se sentent mal à l'aise par rapport à la mort de l'enfant et au deuil des parents évitent ces derniers de plus en plus, d'où un effritement du réseau social et pour les parents, une nouvelle perte, celle de leurs relations sociales.

Malgré tout, certains parents sont capables de saisir le chagrin qu'éprouvent les membres de leur entourage à travers le silence ou, à l'inverse, une profusion de paroles.

✎ *Nos parents avaient de la peine pour nous. Mes parents évitaient de parler du sujet. Ma belle-mère essayait de nous aider à sa manière en nous donnant beaucoup de conseils.*

Les grands-parents risquent aussi d'avoir à vivre un processus de deuil après une mort périnatale. Par ailleurs, cet événement ravive quelquefois chez eux des souvenirs de pertes similaires et leur permet d'exprimer des sentiments longtemps refoulés.

Dans certains cas, l'événement permet au couple de raffermir ses liens avec son entourage.

✎ *Cette épreuve nous a rapprochés de nos amis; ils essayent tant bien que mal de nous soutenir.*

✎ *Une amie m'a appelée pour me dire: «Je ne sais pas quoi te dire, mais je veux que tu saches que je pense à toi.»*

Je lui ai répondu : « Il n'y a rien à dire. Le bébé est mort, et personne ne peut rien y changer mais le fait que tu penses à moi me fait beaucoup de bien. »

Les relations avec les professionnels de la santé

✎ *Cela fait sept ans que j'ai perdu mon bébé. Je n'oublierai jamais que les infirmières n'étaient là ni avant, ni pendant, ni après l'accouchement. Encore aujourd'hui, j'ai envie de crier ma rage d'avoir été laissée seule pour expulser mon bébé, à 25 semaines de grossesse. Il était vivant, je l'ai regardé mourir, seule, impuissante.*

✎ *Le seul soutien que j'ai eu, c'est celui de mon médecin. Il me répétait combien il était désolé pour moi. Après la naissance du bébé, il m'a pris dans ses bras et a pleuré avec moi.*

Ces témoignages révèlent à quel point les sentiments varient selon les couples. Certains parents se sont sentis soutenus par les membres du personnel infirmier et médical, et gardent ainsi gravé dans leur mémoire le souvenir de ce réconfort. Malheureusement, d'autres ont souffert d'avoir été abandonnés tout au long de leur hospitalisation : les membres du personnel les évitaient ou n'avaient avec eux que des contacts furtifs et superficiels, employant des mots maladroits, ou ne répondant pas à leurs questions.

Pourtant, de nombreux auteurs ont souligné l'importance d'un soutien approprié. Ainsi, une étude australienne effectuée auprès de 130 parents ayant perdu un enfant pendant la période périnatale a démontré que, plus ceux-ci s'étaient sentis soutenus par le personnel hospitalier, plus leur niveau de bien-être psychologique était élevé. Par ailleurs, les parents satisfaits du soutien reçu étaient moins déprimés et avaient une meilleure estime de soi que les parents insatisfaits (Murray et Callan, 1988).

D'autres études ont aussi révélé que, lorsque les parents ressentaient de la colère envers le médecin ou

l'hôpital, ou qu'ils les tenaient pour responsables de la mort de l'enfant, ils s'adressaient fréquemment à d'autres intervenants lors d'une grossesse ultérieure. Ces sentiments sont souvent plus prononcés lorsque la mort a lieu en période néonatale, car les parents continuent longtemps de se demander si le bébé aurait pu être sauvé.

Par ailleurs, nous avons constaté que les couples qui avaient perdu un enfant en période périnatale adhéraient peu aux groupes d'entraide pour parents endeuillés. Ils allèguent souvent qu'on ne comprendrait pas qu'ils pleurent un enfant qui n'est pas né. Là encore, du fait de l'absence de reconnaissance sociale de la légitimité de leurs sentiments, les parents se trouvent privés du soutien dont ils auraient besoin.



La perte d'un enfant en période périnatale constitue pour la jeune famille un événement lourd de conséquences et difficile à surmonter. Nombre de couples vivent alors leur première crise familiale, qu'ils décrivent comme « une déchirure », « une grande peine » ou « une espérance déçue ». Certains d'entre eux ne parviendront jamais à retrouver leur équilibre et finiront par se séparer. La séparation s'accompagnera alors d'autres pertes importantes : perte du conjoint, du rôle d'époux ou d'épouse, d'un idéal de vie, d'un statut social, d'une famille étendue, d'amis, etc. Les conjoints auront besoin d'aide pour traverser cette période difficile.

Nous avons choisi de traiter simultanément la perte d'un enfant à la suite d'un avortement, d'une mort *in utero* et d'une mort néonatale afin de souligner les similitudes dans le vécu des parents. Nous avons voulu montrer également que, contrairement à la croyance populaire, la durée de la grossesse n'a que peu d'influence sur le processus de deuil. En réalité, c'est le degré d'attachement du parent à son enfant qui détermine l'intensité et la durée des sentiments de deuil du parent.

Les paroles de la maman de Marielle, morte à 21 semaines de grossesse, l'illustrent bien :

✦ *Le plus dur à vivre est d'avoir à taire la fierté d'avoir eu un bébé. Les gens acceptent que les parents expriment leur fierté lorsque le bébé est en vie, mais comment peut-on être fier d'avoir eu un bébé mort ? Je veux pouvoir dire que j'ai déjà eu une petite fille. Je veux considérer cette enfant comme la mienne.*

