

**La mort au seuil de la vie :
Le deuil en période périnatale**

Lucie Fréchette

Note sur l'auteure: Lucie Fréchette détient un doctorat en psychologie, est professeure au Département de travail social de l'UQAH et coordonne le Groupe d'étude et de recherche en intervention sociale (GÉRIS) de l'UQAH. Ses recherches actuelles touchent principalement la prévention sociale.

mai 1999

Cahiers du GÉRIS 1999 : Série RECHERCHES n° 9

ISBN: 2-89251-052-X

Tables des matières

I. QUAND LE DEUIL SE SUBSTITUE À LA JOIE DE DONNER LA VIE	1
Quand le rêve de donner la vie déclare forfait : la stérilité	1
Quand la vie s'achève au moment d'éclore : la fausse-couche	4
Quand l'enfant meurt au seuil de la vie : la mort à la naissance	7
Quand la vie s'éteint sans avertissement: la mort subite du nourrisson	8
Quand la vie vacille dès ses premiers battements: malformations, mala- dies et vulnérabilités chez le foetus ou chez le bébé.	10
II. DES RÉACTIONS DE DEUIL PRÉVISIBLES DONT ON PARLE PEU	12
III. A PROPOS DE FACTEURS AIDANTS À VIVRE LE DEUIL	15
CONCLUSION	17
RÉFÉRENCES	18

I. QUAND LE DEUIL SE SUBSTITUE À LA JOIE DE DONNER LA VIE

Donner la vie, mettre au monde un enfant, fonder une famille, rien de plus éloigné de la mort croit-on. Pourtant la mort survient parfois dans le projet de procréation. Que le projet de donner la vie meure avec l'annonce de la stérilité, que l'enfant attendu ne voit pas le jour en raison d'une fausse-couche, qu'il meure à la naissance ou subitement quelque temps plus tard, l'événement est souvent imprévisible. Le deuil qui s'ensuit n'en est pas moins pénible.

Les accidents de procréation semblent aller à l'encontre de l'ordre naturel des choses pour les jeunes parents qui voient la vie s'éteindre avant même qu'elle n'ait pu s'épanouir. Ces pertes imposent une déchirure au projet de famille et sont porteuses d'une souffrance aiguë. Une souffrance qui a besoin d'être nommée, vécue et reconnue. Le projet de procréation qu'un accident interromp soudainement, l'enfant attendu qui ne vient pas, le bébé à peine accueilli qui s'éteint, créent chez les endeuillés ce sentiment que la vie ne sera jamais plus la même.

Le deuil issu de la rupture du projet de procréation ou de la perte de l'enfant à la naissance se substitue à la joie d'accueillir l'enfant attendu. L'article présente un état de la question sur la mort reliée aux accidents de procréation et à la perte du bébé à la naissance ou peu après. Il traite ensuite de réactions particulières chez les endeuillés confrontés à ce type de pertes et il identifie des facteurs aidants pour favoriser une saine traversée du deuil chez les couples et les familles affectées.

Quand le rêve de donner la vie déclare forfait : la stérilité

La stérilité se définit autant comme la limitation involontaire de la capacité de reproduction que par l'incapacité de donner naissance à un enfant vivant. L'annonce de la stérilité à un couple entraîne un sentiment de perte qui génère une certaine forme de deuil. C'est un peu comme si la vie évacuait le couple de son cycle naturel de reproduction. La

stérilité oblige à déclarer forfait. La personne stérile ou le couple affecté a l'impression de ne plus participer à grande aventure de donner la vie.

Le couple qui souhaite donner naissance à un enfant vit une modification de l'identité de chacun des partenaires et de l'identité de leur union. L'un et l'autre membre du couple s'imaginent graduellement dans leur nouveau rôle de père et de mère. Adultes en interaction amoureuse, ils rêvent maintenant de vivre des rapports de parents avec un ou des enfants. A leur statut de partenaires dans un couple s'ajoute celui de chefs de famille. Le couple veut désormais être socialement reconnu comme une famille. Ce choix comporte une part de rêve, une part d'inquiétude et une bonne dose d'engagement à long terme. L'annonce de la stérilité impose au couple de façon inattendue la fin d'un espoir et d'un rêve, la perte au moins temporaire d'un projet de famille et une atteinte à l'image de soi (Tremblay 1994).

La décision d'avoir un enfant et de créer une famille est la plupart du temps un choix mûrement réfléchi dans un couple. Il émerge de la vie à deux pendant un certain temps, temps de l'appivoisement du couple, temps de l'élaboration des projets communs, temps du développement de l'imaginaire familial. Le projet de fonder une famille est un engagement à long terme et des couples, tout en y rêvant, l'effectuent parfois avec une certaine ambivalence. Dans ces cas, les membres du jeune couple se demandent s'ils se sentent capables de remplir le rôle de parents et s'ils sont prêts à en affronter les exigences. Un autre élément d'ambivalence est l'écart dans l'intensité du désir d'enfant qu'éprouve chacun des partenaires. Dans d'autres cas, le désir d'avoir un enfant est relié au désir de réalisation de soi. Le couple perçoit la venue de l'enfant comme un élément indispensable au bonheur. Finalement, fonder une famille peut aussi procéder d'un processus identitaire. Le statut de parent est envisagé comme un élément constitutif de l'identité de chaque partenaire qui aspire à la maternité ou la paternité et de l'identité du couple qui veut être reconnu socialement comme famille.

Compte tenu de l'éventail de sens prévalent au projet de donner la vie et de fonder une famille, on ne s'étonne pas du fait que l'annonce de la stérilité entraîne des réactions chez les individus et les couples en fonction de la façon dont se vit le désir d'avoir un enfant et du sens accordé au projet de famille. Les réactions de deuil varient donc selon les motifs prévalant au choix d'avoir un enfant, la personnalité des individus et le contexte dans lequel s'est élaboré le projet d'enfant ou de famille. Les réactions varieront aussi selon que l'on est le partenaire identifié comme stérile ou celui qui subit la stérilité de l'autre.

Les recherches sur la perte et le deuil en rapport avec la stérilité mettent en garde sur des interprétations erronées quant au deuil des jeunes couples. Elles indiquent qu'il faut faire la différence entre la tristesse fonctionnelle liée à l'impossibilité d'avoir un enfant et le deuil dysfonctionnel (Anderson 1989; Unruth et McGrath 1985). La tristesse fonctionnelle fait partie de la réaction normale à la perte et s'accompagne de sentiments de colère, d'impuissance, d'incompétence et de vide tel qu'on les retrouve à l'intérieur d'un processus de deuil. Toutefois, la chronicité du sentiment d'incompétence et l'incapacité de réorienter les projets des individus ou du couple peuvent revêtir un caractère dysfonctionnel entravant le fonctionnement des individus et du couple dont l'union est parfois remise en cause. Le deuil est alors complexe.

La stérilité n'est pas apparente et s'avère rarement un sujet de conversation. Elle relève de l'intimité. Ce caractère d'intimité ne diminue pas l'importance du deuil mais l'occulte aux yeux de l'entourage et le confine à la sphère intime ce qui prive les endeuillés de soutien en ces moments difficiles. D'autre part, si le couple choisit de maintenir son projet famille et considère la possibilité de vivre le rôle parental à partir d'une autre avenue que la conception, il devra souvent afficher au grand jour sa stérilité et ce, plus ou moins longtemps après qu'il aura lui même traversé son processus de deuil. Ce couple peut porter encore des cicatrices de deuil et des vulnérabilités. L'annonce d'un projet d'adoption d'enfant suscite généralement la question de la capacité de concevoir ou donner naissance à ses enfants. La

réaction de l'entourage est réconfortante si elle met l'accent sur le projet de création d'une famille et se réjouit de la venue prochaine d'un enfant. Elle s'avère contre-productive si elle se concentre sur l'incapacité physiologique du couple et le projette encore dans une zone vulnérable où il doit transiger maintenant publiquement avec l'image de son incompetence. La réaction de l'entourage même si elle vient plus tardivement adoucit le deuil ou le réactive.

Quand la vie s'achève au moment d'éclorre : la fausse-couche

Dès les premières semaines de la grossesse, les deux partenaires du couple entament chacun à leur façon une dynamique de mise en relation avec l'enfant porté par la mère. Au fil de cette nouvelle relation, ils commencent alors à se transformer en parents. La fausse-couche interrompt brusquement cette relation nouvellement entamée et cause un réel sentiment de perte. De plus, elle heurte le développement identitaire des parents, spécialement celui des jeunes couples primipares. L'image de soi et le sentiment de compétence personnelle sont soumis à rude épreuve. La fausse-couche compte sa part de répercussions psychologiques et induit une forme de deuil qui lui est propre.

Les recherches reconnaissent l'une ou l'autre des composantes du processus de deuil ou des états de deuils chez les femmes et les couples ayant vécu une fausse-couche, qu'il s'agisse de la tristesse, de la colère, de la culpabilité (Witzel et Chartier 1989; Leppert et Pahlka, 1984; Herz 1984, Kirkley-Best et Kellner 1982; Peppers et Knapp 1980). Ce deuil est souvent compliqué par des réactions d'ignorance ou de maladresse dans l'entourage. Des réactions comme ... Tu ne l'as pas connu, ça va passer ... Heureusement que tu n'as pas eu le temps de t'attacher ... créent un sentiment d'incompréhension ressenti par la mère ou le couple qui se sent réellement endeuillé. En effet, il est démontré que l'attachement entre la mère et le bébé en gestation est un processus qui débute avec l'annonce de la grossesse qui suit le désir d'enfant. La perte qui survient en cours de grossesse est donc bien réelle.

Le deuil suivant une fausse-couche est relatif à la situation de chacun des partenaires du couple en rapport avec le projet de la venue d'un enfant. Par exemple, il arrive que la grossesse suscite des hésitations chez l'un des deux partenaires. Le deuil est aussi en lien avec le moment de la grossesse où survient la perte du fœtus. Le deuil n'est pas uniquement fonction du temps écoulé à la grossesse mais plutôt fonction du sens accordé à la grossesse par le couple. Évidemment, le temps consolide l'expérience de la maternité et le rapport à l'enfant. Le temps écoulé risque donc d'accentuer les réactions de perte. Il en va de même en ce qui concerne l'effet de l'âge de la mère endeuillée sur ses réactions de deuil. Une femme plus âgée ressent la limite du temps quant à la possibilité d'être enceinte à nouveau. Son deuil se double d'un questionnement anxigène sur la possibilité d'avoir d'autres enfants. Finalement, comme pour les autres décès, dans certaines conditions de fragilité des endeuillés, le deuil peut se compliquer au point de devenir pathologique en raison de sa durée excessive ou de l'acuité de certaines réactions de dysfonctionnalité.

Un des grands oubliés lors d'une fausse-couche et ou lors d'autres types de décès périnataux est le père. N'étant pas porteur du fœtus, il est à tort considéré comme élément quasi extérieur à la perte. Peu de recherches ont étudié les réactions de deuil du père qui en apparence s'ajuste plus rapidement à la perte (Bach-Hugues et Page-Lieberman 1989). Pourtant, le conjoint expérimente un deuil bien réel lors de la fausse couche de sa conjointe et passe par les états de deuil que l'on reconnaît plus spontanément à la mère tel que la tristesse, le sentiment d'échec, le sentiment d'impuissance, la colère, etc. (Robertson 1999). Le deuil masculin porte toutefois sa spécificité. En effet, le mari endeuillé a comme réaction première de protéger son épouse dans les jours qui suivent la perte du fœtus. Tout en étant lui-même triste et affecté par la perte, il a tendance à mettre un délai à l'expression de ses émotions au bénéfice d'une attention soutenue à sa femme. On peut faire l'hypothèse qu'il s'agit là d'une caractéristique du deuil paternel qui explique en partie le fait que les hommes ainsi endeuillés ne reçoivent pas autant d'attention dans leur entourage. S'activant dans son rôle de protecteur, il donne aux autres l'impression d'être beaucoup moins affecté par la perte

que ne l'est son épouse. Peu de recherche ont exploré à fond ce phénomène et il vaudrait la peine que l'on étudie davantage la souffrance des hommes dont la conjointe fait une fausse-couche.

Aux réactions de chagrin et au sentiment de perte des endeuillés s'ajoute la question centrale chez eux de la cause de la fausse-couche. Dans toute forme de décès, la question de la cause de la mort est importante. Elle fait partie de la quête de sens des endeuillés. On veut comprendre ce qui se passe. On cherche à maîtriser la situation pour transiger le mieux possible avec les émotions et les états de deuil qui nous envahissent. La perte d'un enfant à la suite d'une fausse-couche n'échappe pas à cette dynamique. Au contraire, la question de la cause d'avortement de la grossesse est centrale dans la dynamique psychologique qui s'enclenche. Il est primordial que le personnel de la santé discute avec les parents que la cause de la fausse-couche soit identifiable ou non. En effet, la mère se sent souvent coupable de n'avoir pu concevoir un bébé viable, ou encore, elle s'imagine responsable de comportements déclencheurs de l'expulsion du fœtus. L'imagination peut aisément amplifier la culpabilité. Croire que prendre une aspirine ou nager en eau froide ont déclenché la perte du bébé sont de ces illusions que l'on entretient sans en parler à personne parce que l'on se sent coupable. Le deuil en est aggravé.

L'autre grande question qui hante les parents est celle de la récurrence possible de la fausse-couche ou de la perte d'un enfant à la naissance. Les réponses données par le médecin et surtout la façon de transiger avec l'expérience passée influenceront le processus de deuil et l'état psychologique du couple au cours de la grossesse suivante. Si la perte se produit lors de la première grossesse, la question de la possibilité d'avoir un jour des enfants fait surface et demeure non résolue jusqu'à une confirmation qui ne peut venir qu'avec une naissance.

Pour aider les endeuillés à la suite d'une fausse-couche, il importe d'abord de reconnaître qu'ils expérimentent un deuil réel et le leur signifier. D'autre part, il s'avère essentiel d'informer les parents endeuillés sur les événements et les conditions ayant pu

entraîner la fausse-couche. Permettre de voir le fœtus si cela est possible peut avoir un effet positif chez des parents qui en manifestent le désir. Encourager les parents à informer leurs enfants de l'événement permet aussi de mieux s'ajuster en tant que famille.

Quand l'enfant meurt au seuil de la vie : la mort à la naissance

Parmi les accidents de procréation, on rencontre des décès en toute fin de grossesse, d'autres au moment de la naissance ou enfin d'autres peu de temps après la naissance. On parle d'enfants mort-nés, d'enfants décédés peu après la naissance des suites de malformations congénitales ou morts après la naissance d'une infection, d'une maladie respiratoire, cardiaque ou neurologique. Les chercheurs et les cliniciens ont étudié les réactions de deuil périnatal dans les circonstances mentionnées (Colgan 1989; Davidson 1984; Dyregrov et Mathiesen, 1987). Ces deuils sont tributaires des caractéristiques communes qui se dégagent du contexte de la perte d'un enfant à sa naissance. Ces décès surviennent en début de vie, sont la plupart du temps imprévus, ils laissent peu de place à l'univers des souvenirs positifs partagés avec le décédé et le soutien social qui s'ensuit est généralement accordé moins longtemps par l'entourage qui imagine à tort que la perte est moindre parce que l'enfant n'a pas vécu longtemps.

La mort à la naissance se produit dans près de 1% des naissances. La mère, qui a mené la grossesse presque à terme, accouchera d'un décédé. Dans d'autres cas, l'enfant mourra à la naissance ou peu après. L'arrivée de bébé était si imminente que tout un entourage familial et social l'attendait. La famille étendue avait préparé un petit cadeau, les festivités familiales étaient planifiées, la chambre de bébé était décorée et meublée pour le recevoir, les frères et sœurs avaient préparé une carte ou un dessin de bienvenue. Bref, bébé était attendu d'un instant à l'autre. Sa perte laisse un grand désespoir et un sentiment de vide et de malaise dans l'entourage qui ne sait plus que faire.

Le caractère inattendu et souvent inhabituel du décès rend l'entourage hésitant à offrir son aide et sa sympathie. Les parents et les amis ont, à tort, l'impression qu'en manifestant leur présence, ils feront intrusion dans un événement privé. Les amis et le milieu de travail s'imaginent aussi que le décès d'un bébé qu'on a si peu connu s'accepte plus facilement et plus rapidement puisqu'il est possible de la remplacer par un autre. Il n'en est rien. Le deuil en période périnatale requiert, comme les autres deuils, le soutien émotionnel de l'entourage de la famille affectée par la perte.

Comme dans le cas des pertes à la suite de la fausse-couche, le père reçoit moins d'attention de la part de son entourage. Il est un des grands oubliés lors des divers types de décès périnataux est le père. Peu de recherches ont étudié les réactions de deuil du père (Bach-Hugues et Page-Lieberman 1989; Dyregrov et Mathiesen 1987). En général, ces recherches indiquent que dans les cas de décès néonataux le père semble s'ajuster plus rapidement à la perte et manifeste des réactions de deuil moins intenses et moins étendues dans le temps que celles de la mère endeuillée.

Quand la vie s'éteint sans avertissement: la mort subite du nourrisson

La mort subite du nourrisson n'est pas considérée au sens strict un décès en période périnatale. Se produisant chez les enfants de moins d'un an, elle frappe surtout des bébés dans les quatre à cinq premiers mois de la vie. Elle survient souvent pendant le sommeil de l'enfant et les causes qui entraînent la mort demeurent jusqu'à aujourd'hui passablement inexplicables. Même si cette forme de décès n'apparaît pas reliée à la procréation en soi, il n'en demeure pas moins qu'elle affecte le projet de fonder une famille dès sa traduction en réalisation concrète. Elle vient soudainement arracher aux parents et à la famille l'enfant issu de ce projet de vie.

Parmi les décès reliés à l'avènement d'un enfant, il est reconnu que les deuils à la suite de la mort subite du nourrisson sont particulièrement difficiles à vivre (Davidson 1984;

Dyregrov et Mathiesen 1987b, Bergman 1974). Les parents ont de la difficulté à croire ce qui leur arrive et sont en quête d'une explication qui ne viendra pas.. Les sentiments d'impuissance et de culpabilité des parents se font percutants. La souffrance est si intense que des parents entretiennent même des idées suicidaires (de Frain 1991). La peur de perdre tout autre enfant à venir de la même façon habite longtemps les parents en dépit du fait qu'il n'y ait pas de facteur héréditaire mis à jour pour expliquer la mort qualifiée parfois de mort au berceau. Une des grandes complications de ce deuil est le fait qu'elle se produit dans un contexte banal. Pas de maladie, pas d'accident, pas d'avertissement. De plus, le deuil des parents et de la famille est aussi alourdi par le fait qu'il y a enquête policière. Les parents peuvent être soupçonnés de négligence ou de mauvais traitement à l'endroit de l'enfant décédé. L'entourage, qui ne comprend pas ce qui s'est passé, est porté lui aussi à émettre toutes sortes d'hypothèses souvent sur le ton de la confiance, ce qui laisse planer le doute ou qui accentue le sentiment de culpabilité des endeuillés.

L'enfant nouvellement arrivé à la maison, que la mort arrache soudainement à ses parents, était généralement le foyer de convergence de l'attention et de l'affection des parents. Ce décès se produit de plus à un moment où les parents sont particulièrement vulnérables. La venue de l'enfant et la joie s'ensuivant aussi paradoxal que cela puisse paraître sont des sources de stress. De plus, tous les parents sont physiquement épuisés en raison des ajustements d'horaire et de dynamique familiale que commande l'arrivée d'un bébé à la maison. Chez les primipares, il se produit aussi à un moment où le couple cherche à s'ajuster à son rôle de parent. Faire ses premières armes de parents est source d'inquiétude et de stress en raison de la nouveauté de la situation et de l'inexpérience de parentalité des conjoints. Dans les familles où vivent déjà des enfants, la mort subite du nourrisson, dernier arrivé dans la famille, crée aussi un deuil particulier chez les frères ou soeurs plus âgés. Ce n'est qu'assez récemment qu'on a étudié les effets de ce type de décès sur l'enfant ou les enfants précédents (Lecavalier-des-étangs et al. 1994) .

Mongeau (1997) a mis en évidence la crise du sens qui émerge de la mort subite du nourrisson. Sa perte ne revêt aucun sens et elle s'avère particulièrement déchirant pour la mère qui entretient une relation fusionnelle avec l'enfant. La recherche de Mongeau analyse l'expérience de non-sens et les pratiques de reconstruction d'un nouveau rapport au monde, les pratiques de reconstitution de l'image de l'enfant décédé et les formes de soutien perçu comme aidantes chez les mères endeuillées à la suite de la perte de leur bébé. De leur côté, les pères expérimentent la perte de l'enfant comme très culpabilisante et ils sont souvent envahis par des regrets. Les soins aux jeunes bébés ayant été le plus souvent le lot de la maman, les pères ont l'impression qu'ils n'ont pas eu l'occasion de vivre de près avec leur enfant. Ils ont moins de souvenirs de gestes affectueux ou de soins tendrement accordés au bébé. L'assise de leurs bons souvenirs leur semble plus mince qu'elle n'aurait pu l'être et ils le regrettent. Il faut aussi mentionner le désir d'enfant de remplacement qui habite souvent les parents à la suite de la perte d'un bébé.

Quand la vie vacille dès ses premiers battements : malformations, maladies et vulnérabilités chez le fœtus ou chez le bébé.

Il arrive que la vie soit menacée dès ses premiers battements même encore au sein de la mère. Le diagnostic de l'anomalie foetale plonge le couple dans un drame où s'emmêlent l'angoisse, le sentiment d'injustice et des réactions de deuil. La majorité des couples parlent de l'échographie comme une expérience excitante. Une fébrilité précède d'ailleurs souvent cette première entrée en contact visuel avec l'enfant en formation. Toutefois, chez certains couples, l'expérience tourne à la tragédie. Lorsque se profile la possibilité d'une anomalie foetale ensuite confirmée au terme de quelques tests de diagnostic prénatal, ces couples se retrouvent en état de crise et aux prises avec une décharge émotionnelle difficile à contrôler. C'est dans ce contexte de grande vulnérabilité qu'ils doivent prendre des décisions complexes autour de choix tel que l'avortement ou la poursuite de la grossesse.

Le dilemme génère beaucoup d'anxiété et fait osciller le couple entre des réactions de deuil, de rejet de l'anomalie, de désir renforcé de l'enfant, de sentiment d'injustice. Durand (1996) documente bien le processus de prise de décision qu'affrontent les couples à la suite du diagnostic d'anomalie foetale et les facteurs qui y entrent en jeu. Parmi ces facteurs, elle mentionne le sentiment d'incapacité éprouvé par les parents de mettre au monde un enfant handicapé, le bien-être physique et psychologique de l'enfant à naître, la nature du handicap et ses répercussions anticipées sur la qualité de vie de l'enfant et du reste de la famille et l'espérance de vie de l'enfant à venir. Si l'anomalie est détectée après le premier trimestre de grossesse ou en grossesse avancée, la mère devra accoucher. L'expérience est pénible. Elle s'avère souvent du même ordre que celle de la perte d'un enfant à la naissance et engendre un processus de deuil complexe comme l'ont révélé les études de Iles et Gath (1993).

Les malformations et les anomalies ne sont pas toujours détectées in utero et sont mises à jour à la naissance ou peu après. A la joie des parents se substitue un choc des plus éprouvants. Les parents viennent subitement de perdre l'enfant attendu et tous les espoirs afférents dont leur imagination l'avait investi.

La venue d'un enfant handicapé physiquement ou ayant une déficience intellectuelle bouleverse les repères de parentalité et perturbe la relation déjà en cours avec le nouveau-né. Les parents cherchent à comprendre, veulent connaître les causes du problème, se sentent coupables, éprouvent une grande colère et un sentiment d'injustice. Les parents sont confrontés au deuil de l'enfant espéré. Dans les cas où le handicap n'est pas apparent, il est plus difficile pour les parents de réaliser ce qui arrive et ils espèrent de toutes leurs forces qu'on pourra modifier la situation et en faire presque l'enfant espéré. Quelques auteurs indiquent que les parents transigent avec l'annonce du handicap selon un processus où s'entremêlent des réactions de choc, de colère, de tristesse, de marchandage, d'anxiété, de réorganisation du projet de vie (Bouchard et Pelchat, 1996; Nicholas et Lewin, 1986, Bullock, 1981; Klauss, 1976). Certaines de ces réactions étant d'ailleurs quelques fois

associées au processus décrit par Kubler-Ross. Même si l'annonce d'une déficience ne signifie pas la perte d'un enfant, elle signifie la perte de l'enfant imaginé et attendu.

Tout comme la perte d'un enfant rêvé à la suite d'une fausse-couche ou mort à la naissance, l'annonce de la déficience ou l'arrivée d'un bébé gravement handicapé physiquement induit une réelle situation de deuil. Elle remet en question la capacité à fabriquer un enfant normal et questionne la qualité de l'expression de la masculinité ou la féminité. De plus, vivre le deuil d'un enfant en sa présence est un paradoxe fort stressant. Outre le travail de deuil, le grand défi est celui de la reconstruction d'une relation à l'enfant et de la qualité de l'accueil du nouveau venu dans la famille.

Dans les cas où l'anomalie de l'enfant ou le poids de ses difficultés limitent fortement son espérance de vie ou entraînent son décès dans les semaines ou les mois suivant la naissance, la vie se complique de la tension entre le désir de vivre une relation satisfaisante avec le bébé et le désir inavoué de son décès. Désir inavoué ou jugé inavouable le plus souvent motivé par le souhait d'épargner la souffrance à cet enfant si fragilisé et celui résurgeant occasionnellement d'en finir avec sa propre souffrance. Lorsque survient le décès, le soulagement éprouvé ne soustrait cependant pas les parents à la tristesse de la perte d'un enfant ni au travail de deuil. Un deuil qui, hélas trop souvent, ne reçoit pas d'écho dans l'entourage qui imagine que la perte n'a signifié qu'une délivrance pour les parents et la famille immédiate.

II. DES RÉACTIONS DE DEUIL PRÉVISIBLES DONT ON PARLE PEU

A la suite d'un décès avant ou au moment de la naissance, les endeuillés expérimentent les classiques étapes ou états de deuil connus dans la littérature (Parkes 1972; Raphael 1983; Séguin et al. 1995, Fréchette 1995). Toutefois, certains états de deuil seront renforcés ou encore des difficultés seront induites en raison de la spécificité de la situation. Ainsi, un questionnement particulièrement intense sur sa féminité ou masculinité, une

révision de son sentiment de compétence psychosexuelle, des difficultés dans les relations sexuelles, un rejet de l'enfant porteur d'une anomalie font partie de ces réactions de deuil dont on parle peu. Ces particularités n'en rendent pas pour autant le deuil pathologique. C'est le fait de ne pas savoir que ces manifestations sont normales qui induit des réactions anxiogènes chez les endeuillés.

Perdre un enfant avant la naissance ou au moment de la naissance, atteint les conjoints dans leur féminité et masculinité et dans leur identité de parent. La femme qui a porté l'enfant ressent un vide même physique. Elle se sent responsable de la "production" d'un bébé en bon état. Elle s'interroge sur sa capacité physiologique et se culpabilise de n'avoir pu mener à terme une grossesse ou de n'avoir pu concevoir un enfant de constitution assez forte pour survivre. La question des causes de la perte de l'enfant hante les parents et spécialement la jeune maman. Les parents se sentent responsables de la "fabrication d'un bébé de qualité". Il arrive parfois que l'un ou l'autre parent soit en cause en raison d'une condition physiologique déficiente découverte après la perte du bébé. Le couple traverse alors un moment difficile qui met à l'épreuve sa solidarité et sa capacité de réconfort mutuel.

Une période de remise en question de sa féminité ou de sa masculinité a souvent des retombées sur la vie sexuelle du couple. Pour un temps plus ou moins long selon les couples, l'idée d'éprouver du plaisir ne semble pas compatible avec l'expérience de la douleur associée à la perte d'un enfant. De plus la relation sexuelle est une expérience qui offre une proximité psychologique trop grande avec le projet de procréation. Dans l'imagination de l'endeuillé, l'acte sexuel est parfois même associé à la l'origine du malheur. Dans d'autres cas, les deux conjoints réagiront différemment. Un partenaire aura le goût de se rapprocher et désirera sa compagne quand l'autre a plutôt tendance à créer autour de lui une zone de protection où il ne peut être approché ni psychologiquement ni physiquement. L'idée de prendre plaisir à faire l'amour est, pour ce conjoint, une idée intolérable pendant un temps.

Il arrive que des parents récemment endeuillés aient le désir de mettre au monde un autre enfant. Ce désir et sa réalisation sont parfois facteurs facilitant la résolution du deuil et parfois facteurs de perturbation. Il faut éviter le piège de l'enfant de remplacement. L'autre enfant conçu doit l'être pour sa valeur propre et non comme substitut. Un délai entre le décès d'un bébé et la conception d'un autre enfant est bénéfique en ce sens qu'il permet au couple de distinguer les deux temps celui du deuil à faire d'un enfant connu ou espéré et celui du projet d'un autre enfant distinct du décédé. Mandell et Beck déjà en 1977 mettait en garde les professionnels de la santé contre la tentation de suggérer aux parents de concevoir rapidement un autre enfant. Ils soulignaient que cette erreur générerait des conséquences néfastes. Les conséquences de la venue d'un enfant de remplacement se font sentir au niveau non seulement du couple qui peut pérenniser son deuil mais encore au niveau de l'enfant qui tient son identité d'un autre (Bourrat et al. 1994; Porot 1993). Hanus (1982) souligne quant à lui souligne la difficulté vécue par l'enfant de remplacement qui n'arrivera jamais à être l'autre.

L'enfant subséquent n'est pas toujours un enfant de remplacement. En effet, la venue d'un enfant subséquent à un bébé décédé fait partie du travail de deuil lorsque la grossesse est rapprochée du décès. La grossesse met les parents en situation de définir un nouveau projet d'enfant et de se livrer à une activité psychique caractérisée par un processus d'identification d'un nouveau bébé. Ce dernier remplace d'abord celui que l'on a perdu mais devient peu à peu un autre puis se personnifie en lui-même. Bien sûr, la comparaison avec le bébé précédent ne sera pas évitée mais elle contribuera à distinguer le nouveau venu du précédent.

Finalement, dans les cas où le deuil est associé à l'arrivée d'un bébé handicapé, il n'est pas rare que les parents ou l'un des conjoints rejettent l'enfant pendant un certain temps. Cet enfant, il ne le veut plus. Il ne le considère plus le sien. Si l'autre conjoint l'accepte, il en fait l'enfant de l'autre. Il arrive aussi que l'on soit porté à cacher l'enfant ou du moins à retarder le moment où il est présenté aux amis ou à la famille élargie. On cherche à le protéger de réactions répulsives chez les autres ou encore on éprouve une honte de la différence

qu'affiche le nouveau-né. Ces réactions ne sont pas rares. L'enjeu qui s'ensuit est double. D'une part, il s'agit d'éviter que ce rejet ne crée une tension insurmontable dans le couple où l'enfant est le déclencheur de reproches, de culpabilisation et même de séparation du couple . D'autre part, il s'agit de rétablir une relation entre le bébé et le parent distant. La transaction avec ce rejet ne s'attire pas beaucoup d'aide dans l'entourage. En effet, les proches éprouvent eux-mêmes de la difficulté à accueillir le bébé ou encore s'apitoient sur le sort des parents comme s'il n'y avait plus rien à faire pour créer des conditions de vie épanouissantes pour l'enfant et sa famille.

III. A PROPOS DE FACTEURS AIDANTS À VIVRE LE DEUIL

Lors du deuil lié aux accidents de procréation, les facteurs aidants relèvent de deux ordres de considérations : la question de l'ajustement psychique des parents en rapport avec la perte et les rites ou gestes facilitant le travail de deuil dans le couple ou la famille. Les recherches et observations cliniques chez les parents endeuillés avant la naissance ou au moment de la naissance soulignent l'importance de produire une image mentale de l'objet d'amour perdu (Condon 1986; McColgan 1989; Leon 1987). Les aidants naturels ou les professionnels doivent alors donner la parole aux parents endeuillés et les aider à verbaliser les fantaisies et les rêves entretenus par rapport à l'enfant attendu. Par la parole, le parent confirme la réalité de l'enfant même s'il ne s'est pas rendu à terme.

Au-delà de la parole, des gestes et activités précises peuvent aider à transiger avec cette perte dont l'identité est fragilisée. Des gestes qui permettent de sortir l'enfant mort de l'anonymat. Donner un nom à l'enfant perdu et rédiger sa courte biographie depuis sa conception peuvent aider à inscrire cet enfant dans l'histoire du couple et de la famille, même si la grossesse n'a pu être menée à terme. Dans les cas d'enfants morts quelques instants après la naissance ou décédés âgés de quelques jours ou semaines, conserver le certificat de naissance et l'extrait de baptême, le bracelet d'hôpital et des photos donnent une identité sociale à l'enfant perdu. Conserver une mèche de cheveux, un vêtement ou un objet reçu en

cadeau, des photos de famille, marquer son anniversaire au calendrier confirme le sentiment d'amour des parents. Ces gestes favoriseront l'existence de souvenirs affectifs en rapport avec l'enfant disparu si rapidement.

Le fait de voir et de prendre dans ses bras un bébé mort-né ou décédé très peu de temps après la naissance aide aussi les parents dans la confirmation de leur sentiment d'amour de l'enfant et dans leur sentiment de perte réelle (De Frain et al. 1990; Nicol et al. 1986). Les pratiques en ce sens se multiplient en milieu hospitalier en raison des recherches qui traduisent les bienfaits ressentis par les parents ayant vu ou touché leur bébé décédé. Le choix de cette pratique doit cependant revenir aux parents sans quoi les effets jugés bénéfiques pourraient ne pas l'être (Leon 1992). La majorité d'entre eux choisissent de rencontrer leur bébé décédé même si d'autres, pour diverses raisons, préfèrent ne pas le faire.

En ce qui concerne le soutien facilitant l'entrée en deuil des parents et le processus de résolution du deuil après la naissance, les recherches de Mongeau (1996) indiquent qu'en dépit du soutien accordé en centre hospitalier, les parents endeuillés se sentent désemparés et éprouvent un grand besoin du soutien de leurs proches. Celui-ci peut s'exprimer en présence réceptive, en parole d'encouragement, en gestes et rites religieux ou sociaux. Le soutien des proches et d'autres personnes du milieu des amis ou du travail confère un contexte social au deuil. La famille peut choisir ce qu'elle juge le plus approprié à sa culture familiale. Par exemple, des parents choisiront de faire des funérailles à l'enfant, d'autres préféreront convoquer des proches à une cérémonie d'adieu plus discrète en milieu hospitalier ou à la maison. D'autres optent pour l'envoi d'une petite carte annonçant le décès du bébé attendu. Le caractère public donné au deuil aidera à générer un peu plus de soutien autour des endeuillés et confirmera que l'enfant perdu fait partie de l'Histoire de la famille. Les réactions de deuil des parents seront mieux comprises par leur entourage familial au sens large et leur milieu social et professionnel.

Dans le cas de l'adaptation à la venue d'un enfant handicapé, la résolution du deuil passe par le deuil de l'enfant idéalisé perdu. C'est ensuite le soutien des intervenants professionnels qui aident les parents à s'investir dans le soin à l'enfant et dans l'engagement dans un travail d'éducation de l'enfant. L'intervention précoce soulage les parents, les rassure, désamorce des tensions en voie de s'amplifier, favorise le rétablissement de la solidarité parentale en fonction du développement de l'enfant et de la qualité de la vie familiale (Bouchard et al.1994)

Un autre facteur aidant à la résolution de deuil chez les jeunes parents réside dans la participation à un groupe d'entraide. En effet, les groupes d'endeuillés portant une attention particulière au deuil périnatal apportent un soutien précieux. Il en va de même pour les groupes de soutien aux parents dont les enfants sont aux prises avec une déficience intellectuelle ou une maladie à issue fatale. Des personnes plus seules dans leur deuil, comme les mères célibataires ou des couples socialement isolés, peuvent grandement profiter de ces groupes d'entraide.

Quelques mots de conclusion

Le temps passe. Le travail du deuil fait son chemin à la manière d'un levain qui fermente. La vie du couple et de la famille reprends son cours. mais la cicatrice demeure. A la question Avez-vous des enfants? Combien de parents songent longtemps en eux-mêmes, j'en ai eu trois quand ils répondent j'en ai deux. Puis l'enfant disparu, celui qui fait tant souffrir se glisse doucement dans l'univers des souvenirs et prend une place qui rend de moins en moins inconfortable. Chez le majorité des couples, le deuil, aussi complexe a-t-il été, laisse à nouveau place à la vie. La souffrance est désormais mise en veilleuse.

RÉFÉRENCES

- Anderson, K. (1989) La stérilité : la crise secrète, *Santé mentale au Canada*, vol 37 no 1, p 10- 13.
- Bach Hugues, C.,Page-Lieberman, J. (1989) Fathers experiencing a perinatal loss, *Death studies*, vol 13, 537-556.
- Bouchard, J.M.,Pelchat,D.,Boudreau,P. Lalonde-Graton, M.(1994) *Déficiences, incapacités et handicaps: processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Guerin , Montréal.
- Bourrat, M.M., Bur,V., Gedj,M., Papin,C. (1994) L'enfant subséquent: création de son identité et processus de séparation, *Neuropsychiatrie de l'enfance*, vol 42, no 8-9, 432-436.
- Bullock, M. (1981) the grief-relief response. Coping with the life and death of physically and mentally disable children, *Orthopedic clinics of North America*, vol 12, no 1, 193-201.
- Colgan, P.L. (1989) La perte périnatale-Comment aider les familles à composer avec la naissance d'un mort -né et le décès d'un nouveau-né, *Santé menatle au Canada*, vol 37,no 1, p.25-29.
- Condon, J.T. (1986) Management of established pathological grief reaction after stillbirth, *American Journal of Psychiatry*, 143, 987-992.
- Davidson, G.W. (1984) Stillbirth, neonatal Death, and sudden infant death syndrom, dans , *Childhood and death*Ed. Hannelore Wass et Charles Corr, McGraw Hill international, Toronto, p.243-257.
- De Frain, J.,Martens,L., Stork,W. (1990) The psychological effects of a stillbirth on surviving family members, *Omega*, 22(2), 81-108.
- Durand, S. (1996) «Quand s'évanouit le rêve d'avoir un enfant», *Frontières* , vol 9 no 2, p. 30-34.
- Dyregov, A.,Mathiessen, S.B.(1987)Stillbirth, neonatal death and sudden infant death (SIDS) : parental reactions, *Scandinavian Journal of Psychology*, vol 28 p 104-114.
- Fréchette, L. (1995) A propos de deuils particuliers, dans *Le deuil une souffrance à comprendre pour mieux intervenir.*, M. Séguin, L. Fréchette, Logiques, Montréal, 131-150.
- Hanus,M.(1982) Objet de remplacement.Enfant de remplacement, *Revue française de psychanalyse*, 6, 1133-1147
- Herz , E. (1984) Psychological repercussions of pregnancy loss, *Psychiatrric Annals*, vol 14 454-457.
- Iles,S., Gath,D.(1993) Psychiatric outcome of termination of pregnancy for foetal abnormality, *Psychological medecine*, 23, 407-413.
- Kirkley-Best, E. Kellner, K.R. (1982) The forgotten grief: a review of the psychology of stillbirth, *American Journal of Orthopsychiatry*, 52,420-429.
- Klauss, M.H", Kennell,J.D.(1976) *Maternal infant bonding*, St Louis, Mosby Co.
- Knap, R.J. (1986) *Beyond endurance. When a child dies*, New-York, Shocken book.

- Lecavalier-des-étangs, N. Lauras, B. Sibertin-Blanc, D. (1994) La mort subite inexpliquée du nourrisson : le destin de l'enfant précédent, *Neuropsychiatrie de l'Enfance*, 42, 8-9, p 627-632.
- Leon, G., (1992) Perinatal loss: a critique of current hospital practices, *Clinical pediatrics*, 1992, p 366-376.
- Leppert, P.C. et Pahlka, B.S. (1984) grieving characteristics after spontaneous abortion : a management approach , *Obstetrics and Gynecology*, vol 64, p. 119-122.
- Mandell, F., Beck, B. (1977) Special aspects of primary care. Sudden infant death syndrome: the disease and its survivors, *Paediatrics*, vol 62, no 4.
- Mc Colgan, P.L. La perte périnatale: comment aider les failles à composer avec la naissance d'un enfant mort-né et le décès d'un nouveau-né, *Santé mentale au Canada*, vol 37, no 1, 25-29
- Mongeau, S. (1997) Crise du sens et mort subite du nourrisson, *Frontières*, vol 9 no 3, 41-46.
- Nicholas, A.M., Lewin, T.J. (1986) grief reactions of parental couples: congenital handicap and cot death, *The medical journal of Australia* , 144, 292-298.
- Parkes, M. (1972) *Bereavement studies of grief in adult life*, New-York, International University Press.
- Peppers, L.G., Knapp, R.J. (1980) Maternal reactions to involuntary fetal infant death, *Psychiatry*, vol 43, p.155-159.
- Porot, M. (1993) *L'enfant de remplacement*, Paris, Frison-Roche.
- Rando, T. (1986) *Beyond endurance. When a child dies*. Schocken books, New-York. 271p.
- Raphael, B. (1983) *The anatomy of bereavement*, New-York, Basic book.
- Séguin, M., Lesage, A, Kiely, M. (1995) Proposition d'un modèle élargi de deuil, dans *Le deuil une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*, M. Séguin, L. Fréchette, Logiques, Montréal, 37-48.
- Tremblay, D. (1994) Les aspects psychologiques de l'infertilité, dans *Le deuil comme processus de guérison* sous la dir. de L. Bessette, MNH, Montréal.
- Unruh, A.M., McGrath, P.J. (1985) The psychology of female infertility : Toward a new perspective, *Health Care for Women International*, vol 6 p 369-381
- Witzel, P.A., Chartier, B.M. (1989) Les répercussions psychologiques non-reconnues d'une fausse-couche, *Santé mentale au Canada*, vol 37 no 1, p19-24.