

Pour un pass'âge en douceur
Colloque du Rhéseau
Marchienne-au Pont, 2-3 février 2023

Le deuil périnatal est-il un passage?

Docteur Pierre Rousseau
Gynécologue-obstétricien
Collaborateur scientifique, UMONS
pierre.rousseau@umons.ac.be

La conspiration du silence du XXe Siècle autour des enfants mort-nés

Absence de rituels de deuil

- calmants, sédation, anesthésie générale de la mère
- dissimulation de l'enfant à sa mère
- pas de prénom, pas de déclaration de naissance < 180 j
- isolement, sédation pendant l'hospitalisation en gynécologie
- retour précoce à domicile
- pas de funérailles
 - incinération avec les déchets hospitaliers
 - dissimulation dans un autre cercueil
 - enterrement dans une fosse commune
- isolement au domicile, sans enfant

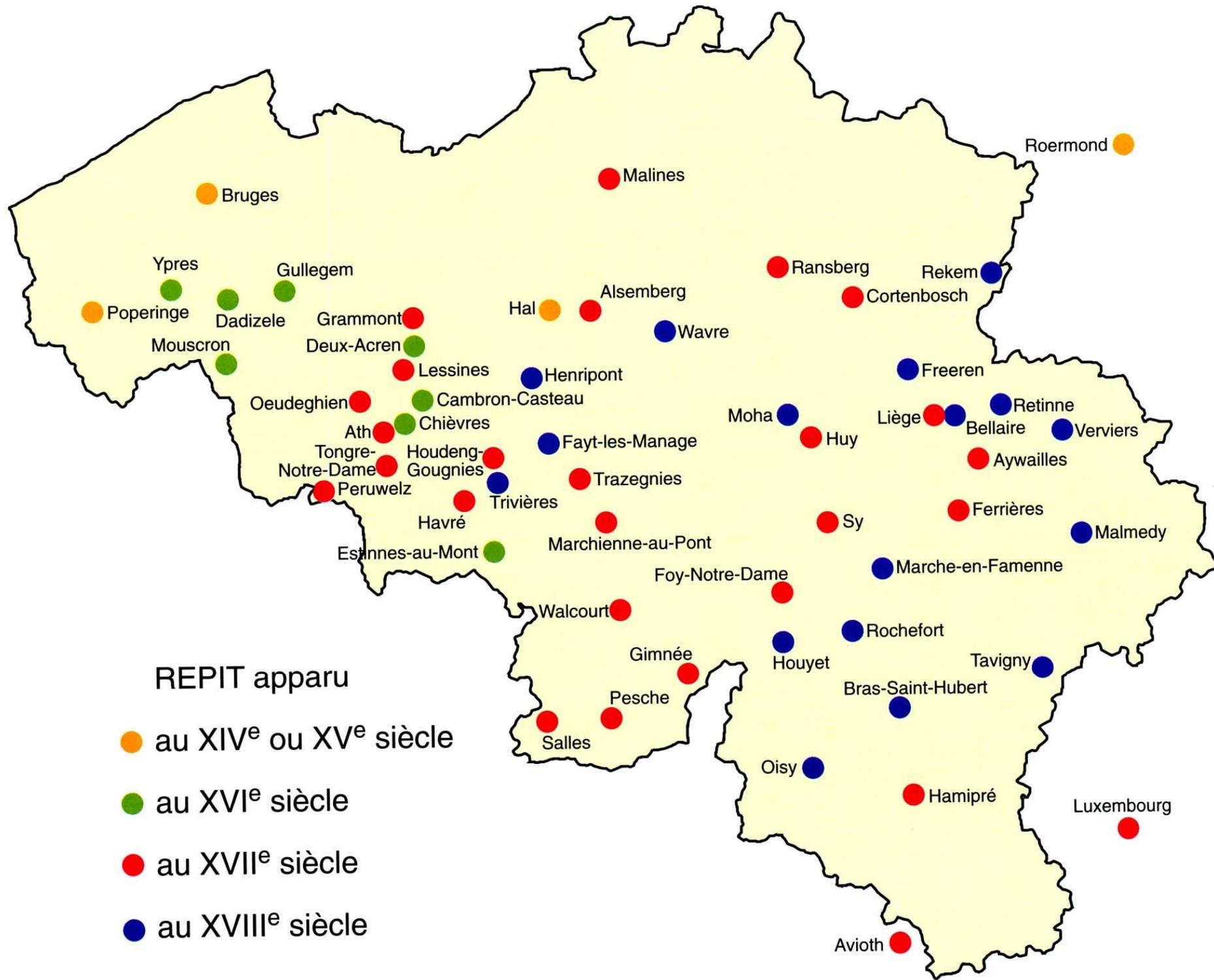
Rituel de deuil périnatal en RD du Congo

- Mère prostrée pendant un à plusieurs jours après le décès
- Arrivée du cortège des villageois entourés de pleureuses
- Formation d'un cercle devant la maternité
- La mère vient s'écrouler en pleurs au milieu du cercle
- Les cris, les chants redoublent d'intensité
- Une vieille « mama » sort du cercle et va chercher le bébé
- Elle revient le mettre dans les bras de la mère qui le déshabille, l'examine et se roule dans la poussière
- Après une heure ou deux de pleurs, le cortège se met en route vers le village pour aller y enterrer le bébé dans la terre des ancêtres

Rousseau P. Les pertes périnatales, la famille, les soignants et la société. Devenir 1995; 7: 31-60.

Le sort des enfants morts à la naissance en Europe occidentale

- **Du XIème au XIXème Siècle**
 - **Ressuscitation des enfants mort-nés**
dans des « Chapelles à répit »
pour qu'ils puissent recevoir le baptême
- **Fin du XIXème: migration des accouchements
vers les maternités hospitalière**
 - **Conspiration du silence autour de la
mort périnatale**
- **1970 : tournant historique**
 - **Vers un accompagnement du deuil périnatal**



REPIT apparu

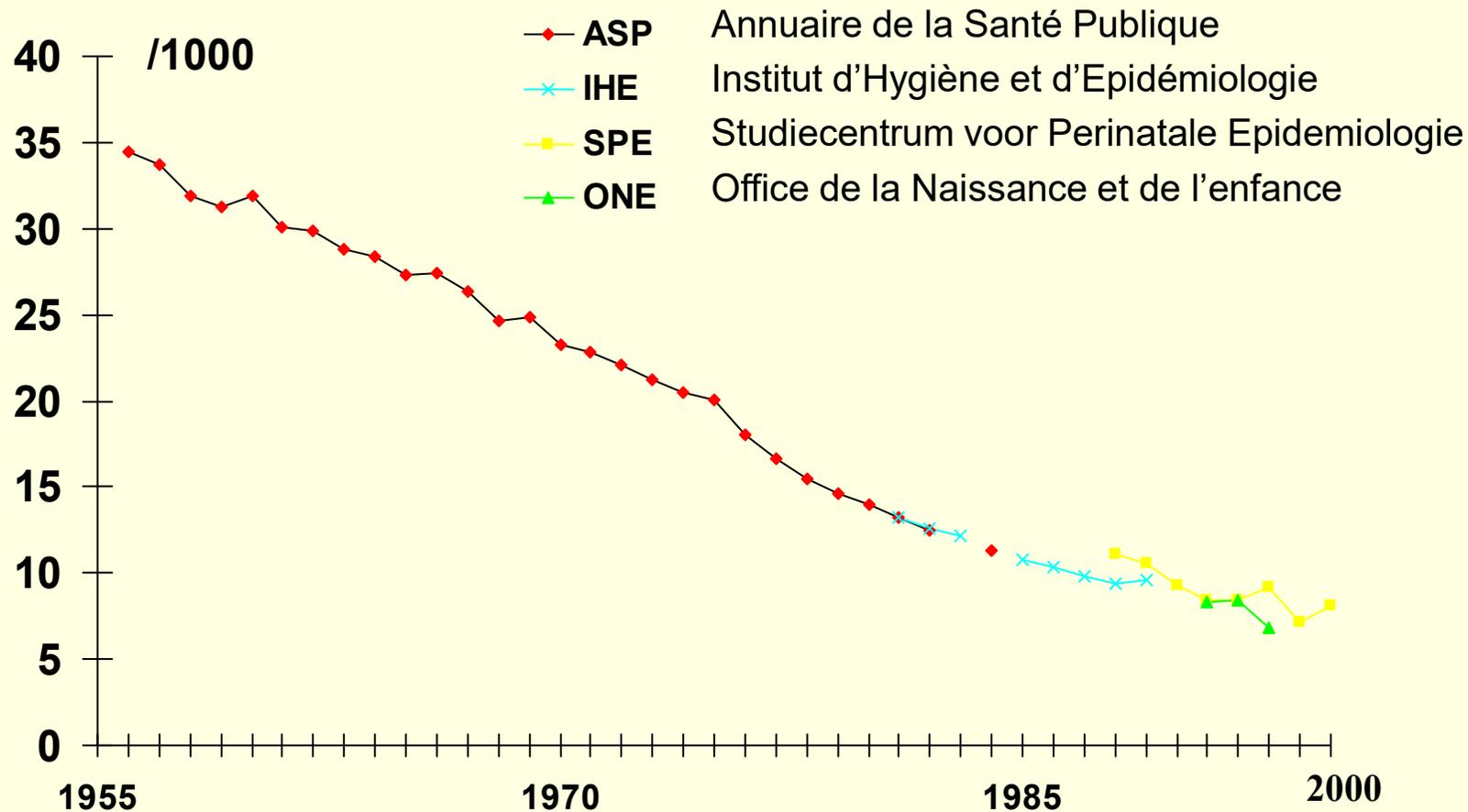
- au XIV^e ou XV^e siècle
- au XVI^e siècle
- au XVII^e siècle
- au XVIII^e siècle

Vers un accompagnement du deuil périnatal

- Bruce SJ 1962 Reactions of nurses and mothers to stillbirths
- Cain AC et al. 1964 Children's disturbed reactions to their mother's miscarriage
- Cain AC, Cain BS id. On replacing a child.
- Cullberg J 1966 Reactions to perinatal mortality.
(I). Psychic sequelae in the woman
- Kennell JH et al. 1970** The mourning response of parents to the death of a newborn infant.
- Giles PFH id. Reactions of women to perinatal death
- Wolff JR et al. id. The emotional reaction to a stillbirth
- Lewis E** 1976 The management of stillbirth: an unreality.
The Lancet
- Hugues et al. 2002** **Propose de presenter le bébé mort à la mère**
Controverse

Chute des taux de mortalité périnatale

± 24 SAG* → 7 à 28 jours pour les naissances vivantes
> 180 j de grossesse (± 25.7 à 25.7 sem.) pour la mortinatalité



* Semaine d'Age Gestationnel calculée à partir du 1er jour des dernières règles

Importance du problème

Prévalence des pertes périnatales

- | Grossesses simples | % grossesses* |
|--|----------------------|
| • pertes précoces (<i>FC < 20 weeks = miscarriage</i>) | |
| - FC, GEU, échecs PMA | ± 10 – 15% |
| - IVG | ± 10 – 15% |
| • pertes tardives (<i>OMS > 20 weeks = stillbirth</i>) | |
| - IMG | ± 1% |
| - FC tardive | ± 0,5% |
| - mort foetale | ± 0,5% |
| - mort néonatale | ± 0,5% |
| • total | ± 20 à 25% |
| ■ Grossesses multiples | ± 50% |

* évaluation par rapport au nombre de grossesses débutantes

Le deuil périnatal implique toute la famille

- Mères
 - dépression, anxiété, syndrome post-traumatique
- Pères
 - déni prolongé, surmenage, fuite, alcoolisme
- Couples
 - mésentente, séparation, rupture
- Fratrie
 - troubles du comportement
- Grossesse suivante
 - haut risque obstétrical : RR de récurrence x 2 à 4
 - réactions anniversaires
 - deuil anticipé de l'enfant à naître
 - perturbations des interactions avec l'enfant
- Enfant suivant
 - risque élevé d'attachement désorganisé
 - enfant de remplacement
- Génération suivante
 - transmission de deuils non résolus
 - addictions, violence, délinquance

Le deuil

Un processus normal d'adaptation à la perte d'un « objet » d'attachement

« Chose très remarquable, jamais nous n'aurions l'idée de considérer le deuil comme un état morbide, ni de le faire soigner par un médecin, bien qu'il entraîne de sérieuses modifications dans la manière normale de vivre. »

Symptômes du deuil aigu*

- Bouffées de malaises physiques
 - nœud, boule dans la gorge
 - oppression respiratoire
 - soupirs
 - sensation de vide dans l'abdomen
 - faiblesse musculaire, syncope
- Obsession de l'image du disparu
 - souffrance psychique intense, cauchemars
- Tendance à éviter la situation à tout prix
 - **Syndrome Post Traumatique**

*E. Lindemann. Symptomatology and management of acute grief. Am J Psychiatry, 1944; 101: 141-148.

Deuil anticipé

- Deuil anticipé des pseudo veuves de guerre 1940 – 45*
- Deuil anticipé des proches en fin de vie
- Deuil anticipé périnatal
 - des prématurés en néonatalogie
 - menace d'accouchement préterme
 - hospitalisation anténatale

*E. Lindemann. Symptomatology and management of acute grief.
Am J Psychiatry, 1944; 101: 141-148.

Les phases du deuil selon Bowlby

- 1. Engourdissement** - choc, incrédulité, déni → **traumatisme**
- phase de latence : à respecter
- 2. Languissement et recherche du disparu** (Bouffées de deuil)
→ détresse de séparation
→ émotions douloureuses du deuil
→ peur, colère, tristesse
→ **larmes, sanglots = évolutivité**
- 3. Désorganisation et désespoir**
- solitude, passage à vide, culpabilité, dépression
- 4. Réorganisation ± complète de la vie sans le disparu**
- réapparition des rêves, de projets

- Bowlby J. (1980) Attachement et perte.
Vol 3. La perte. Tristesse et dépression. Paris : PUF, 1984..

Phases du deuil et rites funéraires*

Engourdissement

- choc, incrédulité, déni → ± **traumatisme**
- phase de latence : à respecter

Languissement Recherche du disparu

- douleur morale
- **émotions** → peur, colère, tristesse
- **larmes, sanglots = évolutivité**

Désorganisation

- culpabilité
- désespoir, solitude, dépression

Réorganisation

- réapparition des rêves

Les préparatifs

→ phase de latence

La veillée du mort

→ franchir l'incrédulité en étant entouré

Les funérailles

→ extériorisation des émotions
→ soutien social

Le repas des funérailles

→ paroles sur l'histoire du disparu

Célébrations anniversaires

→ réactivation des émotions

Cérémonies de fin du deuil

→ nouvelle identité sociale

*Firth R. Elements of social organization. (3th ed.) London : Tavistock, 1961.

Le jumeau survivant

Variétés

- « vanishing twin », jumeau évanescent
- réductions embryonnaires
- mort in utero d'un jumeau
- mort à la naissance d'un des 2 jumeaux

Mécanismes

- double tâche : deuil / attachement
- réactions anniversaires
 - chez les parents
 - chez le jumeau survivant
- perception des émotions de la mère, du père

Prévention

- dire à l'enfant ce qui est arrivé

L'enfant de remplacement

Exemples - Vincent Van Gogh, Camille Claudel, Salvatore Dali...

Mécanisme - économie du deuil : déni ou clivage (traumatisme)
- persistance de l'image du disparu

Symptômes - malaises dès le début de la grossesse suivante
- hallucinations → demande d'IVG
- prénom identique ou anagrammatique

Prévention - accompagnement du deuil
- déconseiller une grossesse trop précoce
- consultation préconceptionnelle
- évaluation du deuil, du trauma
- parler du disparu pendant la grossesse suivante

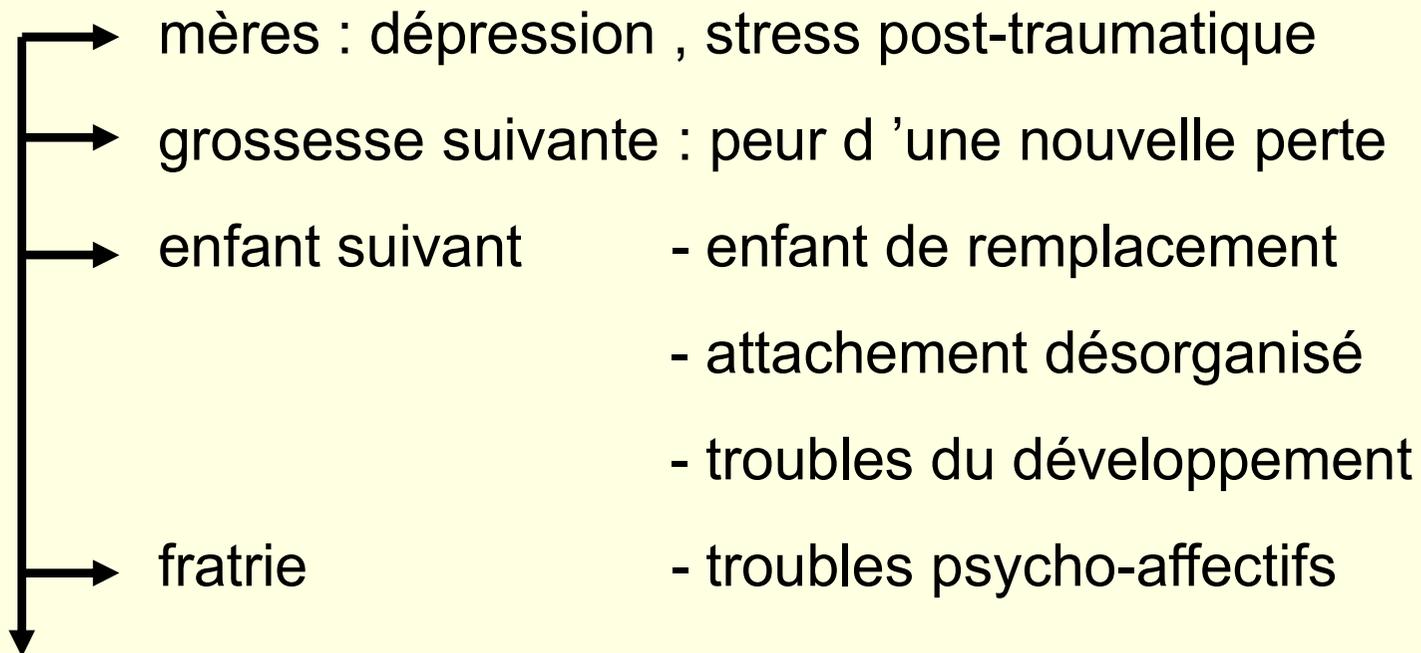
- Cain AC, Cain BS. On replacing a child. J Am Acad Child Psychiatry 1964;3:443-56.
- Poznanski EO. The "replacement child": a saga of unresolved parental grief. J Pediatr 1972; 81: 1190-3.
- Alby N. L'enfant de remplacement. L'évolution psychiatrique, 1974 ; 39 : 557-566.

Deuil périnatal transgénérationnel

Génération 1

Deuil non résolu de pertes périnatales

- précoces : FC, GEU, IVG, IMG
- tardives : mort foetale, néonatale, mort subite du nourrisson



Deuil périnatal transgénérationnel

Génération 2

Future grand-mère → réactivation de deuils non résolus



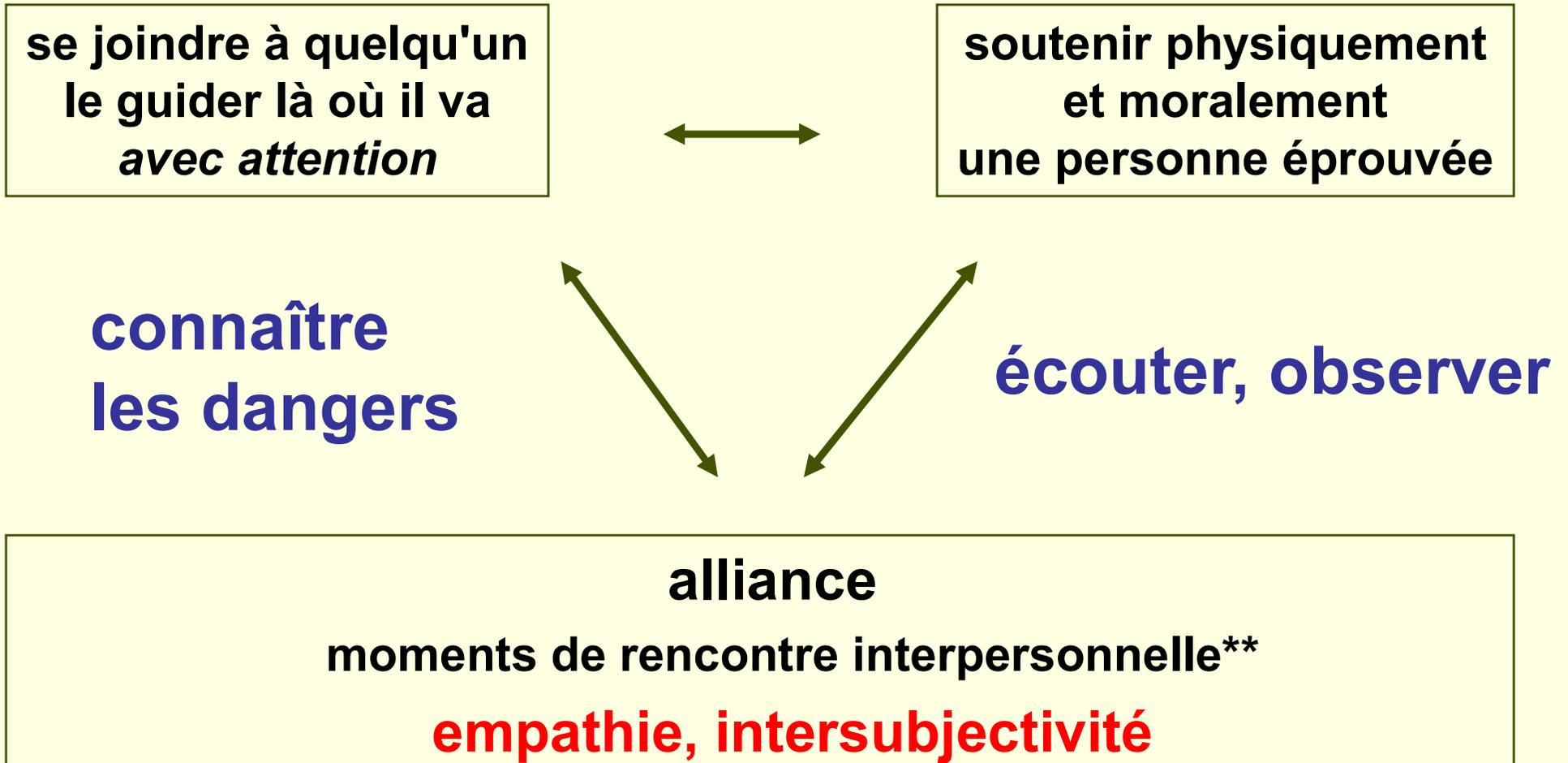
- troubles anxieux → délire
- réactions anniversaires sévères
- **non acceptation de la grossesse de leur fille**
- conflits → ruptures des liens familiaux

Future mère : grossesse à haut risque

- troubles anxieux → panique → délire
- contractions utérines
 - prématurité → nouvelle perte d'enfant
 - séparation mère-enfant
 - troubles de l'attachement
- **Stress prénatal → troubles du développement de l'enfant**

L'art de l'accompagnement*

Métaphore du guide de montagne



*Rousseau P. Ch. 11. Le deuil périnatal et son accompagnement. In : Guédeney A, Allilaire JF. (Eds) Interventions psychologiques en périnatalité. Paris : Masson, 2001 : 133-152.

Accompagnement du deuil périnatal

Paradigme : accouchement d'un enfant mort-né

- Surveillance normale du déroulement d l'accouchement
- Soutien de la mère et du père
- Permettre, proposer aux parents de faire la connaissance de leur enfant
- Garder des souvenirs - mèche de cheveux, empreintes digitales
 - photos du bébé, de l'échographie si FC
- Proposer de donner un prénom à l'enfant si pas de déclaration à l'Etat Civil
 - si grossesse < 180 jours
- Expliquer la nécessité d'examens médicaux : autopsie, génétique...
- Faciliter les funérailles en respectant les appartenances culturelles
- Importance du devenir et du respect dû aux restes humains
 - « Parcelles des étoiles »
- Conseiller aux parents de partager leurs émotions
- Assurer un suivi et passer la relation d'aide (travail en réseau)
- Prendre contact avec les parents (téléphone) aux dates anniversaires

Controverse autour des directives classiques

Outcome measures	Stillbirth N = 60		Control N = 60		p
Third trimester EPDS > 14	28%		8%		0,004
PTSD	21%		0%		<0,001
Next child 1 year Disorganised attachment	36%		15%		0,03
Outcomes measures	Did not see stillborn infant N = 17	Saw but not hold stillborn infant N = 34	Held stillborn infant N = 14	p	
3d trim. EPDS > 14	6%	21%	39%	0,03	
3d trim. PTSD	-	12,2%	18,9%	0,02	
1 year PTSD	-	10,3%	14,9%	0,002	
Disorganised attachment	8%	42%	42%	0,10	

Hughes et al. 2002. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. Lancet, 360, 114-118,

Evaluation des directives classiques

Etudes rétrospectives

- Rådestad & al. 1998. Anxiety for not seeing the child as long as the mother had wished
- Rand & al. 1998. Most parents wanted contact with their baby
- Cacciatore & al. 2008. Seeing and holding the baby are associated with fewer anxiety and depressive during next pregnancy (N = 2292)
- Surkan & al. 2009. **RR for maternal depression = 4,6 if the father refused to talk about a stillborn baby with the mother** (N = 314)
- Rådestad & al. 2009. Overall beneficial effect of having held a stillborn baby (N = 309)

Etude prospective

- **Hughes P et al. 2002. Findings do not support good-practice guidelines.**

Deuil de la fratrie

Conditions favorables à l'évolution du deuil des enfants

- attachement sécure
- donner une connaissance précise de la perte
- laisser le choix d'assister ou non aux funérailles
 - avec le soutien - d'un parent
 - d'un substitut parental

Sentiments dominants - nostalgie, angoisse, colère
- culpabilité

Manifestations retardées cfr film « Jeux interdits » !

Deuil périnatal : les fausses couches

- **Evolution historique depuis l'échographie**
 - de la grossesse incertaine au diagnostic de certitude
 - formation d'un lien affectif à un « enfant imaginaire »
 - brutalité du diagnostic d'arrêt de grossesse
 - trauma → 30% de syndrome post-traumatique (SPT)
 - **Récidive : 20 à 50 %** selon le nombre de FC et l'âge de la femme
 - **Consultation préconceptionnelle**
 - mise au point médicale si 2 ou 3 FC consécutives (thrombophilie)
 - évaluation de l'évolutivité du deuil
 - proposer CPN dès le diagnostic de grossesse
 - **Dès le début de la grossesse suivante**
 - « *tender loving care* » (soins dévoués): anticiper les besoins
 - - CPN précoce + accompagnement
 - - CPN rapprochées > échographie / 2 sem.
-
- Stray-Pedersen B, Stray-Pedersen S. Am J Obstet Gynecol 1984 ; 148 : 140-146.
 - Rousseau P. Effets des fausses couches à répétition dans le couple et dans la relation patiente - gynécologue. Gunaïkeia, 2007 ; 12 (9) : 265-269.

Interruption médicale de grossesse (IMG)

IMG autorisée au-delà de 12 sem., à condition que:

- Affection grave du fœtus
- Vie physique ou mentale de la mère en danger par la grossesse
- Après information des alternatives à l'IMG
 - Soins palliatifs
 - Vivre avec son handicap
 - Adoption
- Déroulement
 - Assistance SF, psy, AS, ,,, pour les formalités
 - Rencontre avec l'anesthésiste
 - **discussion d'un geste d'arrêt de vie avant la naissance**
- Formalités : idem enfant mort-né ou décès néonatal
- Evolution accompagnement : idem FC
- Préparation de la grossesse suivante : idem après FC

IVG 1. Historique

- Avortements clandestins: forte mortalité
- Dépénalisation partielle depuis la loi de 1990
 - Conditions:
 - délai de 6 jours entre la demande et la réalisation
 - réalisation avant la fin de la 12ème semaine après la conception
 - = 10 sem. de retard de règles
 - = 14 sem. d'âge gestationnel
- Commission d'évaluation de cette loi en 2006
- Nombre d'IVG répertoriés: 18.027 en 2019
 - dont 80% en milieu extrahospitalier
- Pétition de 2019
 - prolongation jusque 18 semaines
 - délai de réflexion abaissé à 48h
- 2022. Manifestations pour la légalisation complète de l'IVG

IVG 2. Accompagnement

- L'IVG une expérience douloureuse pour toutes les femmes confrontées à la décision d'interrompre une grossesse non désirée
- Soutien pendant la prise en charge de l'IVG
- Expérience qui s'apparente à un deuil: perte, mise à mort,
- Soulagement au début, parfois bombe à retardement
 - Dépression, anxiété, culpabilité, stress post-traumatique
 - Troubles du comportement
- Information et soutien de la contraception
- Soutien psychologique nécessaire après la procédure
 - par des proches si possible
 - par des professionnels:
 - gynécologues, médecin généraliste, SF, psys
 - dans des associations de soutien, groupes de paroles
- Grossesse ultérieure: risque de stress prénatal
- Proposer consultation préconceptionnelle

IVG 3. Evaluation

- **IVG refusée**
 - effets sur l'enfant à long terme*
 - insertion sociale problématique, troubles psychiques
 - effets sur la femme à court terme
 - anxiété, perte d'estime de soi, dépression
- **IVG réalisée**
 - effets sur la femme à court terme
 - soulagement, moins d'anxiété, moins de dépression
- **Effets à long terme identiques dans les 2 groupes**:**
 - évolution progressive du bien-être mental jusqu'à égalité
 - symptômes de **stress post-traumatique** : **39% dont**
 - 30% liés à des abus sexuels, physiques, émotionnels
 - 20% attribués à des problèmes relationnels dans le couple
- **Conclusion:** Absence d'arguments en faveur d'un effet nuisible de l'IVG sur la santé de la femme
- **Problème** : éducation à la contraception

*David HP. **Born unwanted**, 35 years later: the Prague study. 2006

** Biggs MA et al. Women's Mental Health after Denied an Abortion. JAMA, 2017

Syndrome du stress post-traumatiques (SPT)

- **Trauma → traumatisme**

1. Avoir été confronté à la mort, à la peur de mourir, à une menace physique pour soi même ou pour une autre personne
2. Avoir ressenti : peur intense, impuissance, horreur

- **Symptômes**

- 1. Symptômes d'intrusion**

- Souvenirs, rêves, hallucinations, détresse psychologique, physiologique

- 2. Symptômes d'évitement & d'émoussement → clivage**

- Efforts pour éviter tout ce qui rappelle le traumatisme
- Perte d'intérêt pour toute activité, inhibition de l'affectivité

- 3. Symptômes d'hyperéveil**

- Insomnies, irritabilité, difficultés de concentration,
- hypervigilance, sursauts

Comment favoriser l'évolution du deuil ?

Présence → soutien affectif, caresses, du dos, ↑ ocytocine
→ abaissement de l'hormone du stress : cortisol

Empathie: écouter, observer sans jugement

- est un acte thérapeutique
- poser des questions plutôt que donner des explications
- **si symptômes du SPT → transfert de la relation d'aide**
→ **travail en réseau**

Traitements médicaux

- thérapies de ESPT
- antidépresseurs : efficacité faible et variable
- anxiolytiques (cures brèves) – insomnies, troubles anxieux

Moyens non médicaux*

- groupes de paroles
- kinésithérapie, sophrologie, huiles essentielles, exercice physique
- lumière du soleil + ciel bleu → photothérapie matinale
- apprendre à se faire plaisir
- nourriture riche en tryptophane (précurseur de la sérotonine)
→ banane, ananas, prune, lait, dinde

*Young SN. How to increase serotonin in the human brain without drugs.
J Psychiatry Neurosci. 2007

Psychological treatment of post-traumatic stress disorder (PTSD)

Effective interventions

- Stress management (SM)
- Group cognitive behavioural therapy (group CBT)

More effective interventions

- Trauma-focused cognitive behavioral therapy/exposure therapy (TF-CBT)

More effective intervention with faster recovery

- **Eye movement desensitization and reprocessing (EMDR)**

Intervention with possible side effects

- Debriefing

Non effective interventions

- Supportive therapy,
- Non-directive counselling,
- Psychodynamic therapy
- Hypnotherapy)

Nijdam et al. Br J Psychiatry. 2012

Bisson J, Andrew M. Cochrane Database Syst Rev. 2007: 33 studies.

Aulagnier et al. Revue épidémiologique de santé publique. 2004

Préparation de la grossesse suivante

Consultation préconceptionnelle après perte périnatale

Evaluation clinique

- mise au point médicale
- évolutivité du deuil : détresse (dépression), EPDS, symptômes d'ESPT
- contexte social : acceptation d'une future grossesse par la famille
- recherche de conflits de loyauté : famille, profession, carrière

Préparation de la grossesse suivante

« Quand serez-vous prête à accepter une nouvelle perte, FC ? »

Retrouver goût à la vie avant de faire un enfant et non l'inverse

- Prévoir consultation rapide si retard de règles : sécurité médicale
- Anticiper les moments difficiles : réactions anniversaires p. ex.

Etats émotionnels de la grossesse suivante

- **Inhibition du deuil pendant la grossesse**
 - **Réactivation du deuil après la naissance***
 - dépression sévère, alcoolisme
 - enfant de remplacement, maltraitance
- **Inhibition de l'attachement maternel → Deuil anticipé**
 - **Si la grossesse est menacée, si et la mère hospitalisée pour menace accouchement prématuré**
- **Anxiété / Dépression / SPT = Stress prénatal**
 1. modifications épigénétiques du cerveau du fœtus
 2. perturbations des interactions mère – bébé
 - Manque de contrôle des émotions
 - Déficits cognitifs
 - Addictions

*Lewis E, Page A. Failure to mourn a stillbirth: an overlooked catastrophe. Br J Med Psychol 1978 ; 51 : 237-241.

Accompagnement de la grossesse suivante

Objectif

Amener la mère à être émotionnellement disponible

Le jour de la naissance

Pour établir des liens affectifs avec son enfant

Smith Joanna (Dir.), Le grand livre des 1000 premiers jours de vie,
Dunod, 2021,

Des questions ?