

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2

**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

**Année 2012**

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT**

**DE DOCTEUR EN MEDECINE**

***Deuil périnatal: du choc de l'événement à l'état de stress post traumatique***

**Présentée et soutenue publiquement le vendredi 6 Avril 2012**

**Par Caroline de GOUY-MASURE**

**Jury**

**Président: Monsieur le Professeur Michel Goudemand**

**Assesseurs: Monsieur le Professeur Pierre Thomas**

**Monsieur le Professeur Damien Subtil**

**Monsieur le Professeur Guillaume Vaiva**

**Directeur de Thèse: Monsieur le Docteur Michel Maron**

# TABLE DES MATIERES

|                                                                          |    |
|--------------------------------------------------------------------------|----|
| INTRODUCTION .....                                                       | 1  |
| PERIODE PERINATALE .....                                                 | 2  |
| I. Aspects psychoaffectifs de la grossesse et de la maternité .....      | 2  |
| II. Psychopathologie de la périnatalité .....                            | 4  |
| A. Troubles psychiatriques liés au travail et à l'accouchement .....     | 4  |
| B. Troubles psychiatriques du post partum .....                          | 5  |
| III. Deuil périnatal .....                                               | 14 |
| A. Définition et spécificités du deuil périnatal .....                   | 14 |
| B. Circonstances du décès périnatal .....                                | 19 |
| C. Le processus de deuil .....                                           | 27 |
| D. Deuil normal, deuil compliqué, deuil pathologique .....               | 29 |
| E. Approche épidémiologique et descriptive: les principales études ..... | 35 |
| F. L'accompagnement du deuil périnatal .....                             | 37 |
| G. Et après...retentissement sur la famille .....                        | 46 |
| TROUBLES PSYCHOTRAUMATIQUES .....                                        | 49 |
| I. Historique du concept .....                                           | 49 |
| II. Le traumatisme psychique .....                                       | 50 |
| A. Distinction stress et traumatisme .....                               | 50 |
| B. Caractéristiques du traumatisme .....                                 | 52 |
| III. L'état de stress aigu .....                                         | 55 |
| IV. L'état de stress post traumatique .....                              | 58 |
| A. Critères diagnostiques .....                                          | 58 |
| B. Epidémiologie .....                                                   | 62 |
| C. Facteurs de risques .....                                             | 63 |
| D. Diagnostics différentiels .....                                       | 66 |

|                                                             |     |
|-------------------------------------------------------------|-----|
| E. Comorbidité .....                                        | 69  |
| F. Traitement .....                                         | 70  |
| G. Evolution.....                                           | 75  |
| COMPLICATIONS PSYCHOTRAUMATIQUES DU DEUIL PERINATAL .....   | 76  |
| I. Caractère traumatique du deuil périnatal .....           | 76  |
| II. Epidémiologie et facteurs de risque .....               | 78  |
| A. Epidémiologie.....                                       | 78  |
| B. Facteurs de risque.....                                  | 79  |
| III. Cas cliniques.....                                     | 80  |
| A. Le cas de Madame C. ....                                 | 80  |
| B. Le cas de Madame G. ....                                 | 86  |
| C. Le cas de Madame L. ....                                 | 90  |
| D. Le cas de Madame V.....                                  | 96  |
| IV. La dépression post natale dans le deuil périnatal ..... | 101 |
| V. La grossesse suivante.....                               | 102 |
| CONCLUSION.....                                             | 104 |
| ANNEXE.....                                                 | 106 |
| BIBLIOGRAPHIE .....                                         | 107 |

# INTRODUCTION

La perte d'un enfant au cours de la grossesse, au moment de la naissance voire dans les jours qui suivent est une situation fréquente, extrêmement douloureuse, encore trop méconnue, insuffisamment prise en compte que ce soit quand elle survient ou dans ses effets à long terme sur le couple, sur les enfants déjà présents ou à venir.

Dans une mort périnatale, la clinique du traumatisme est à comprendre à partir des circonstances de la naissance et du décès. Tout s'arrête d'un coup. «Il est des maternités qui portent à la vie psychique un coup violent dont elle a bien du mal à se remettre, coup qui prend valeur de traumatisme». L'annonce d'une mort fœtale in utero ou la découverte brutale d'une anomalie à l'échographie sont autant d'événements tragiques qui agissent comme des coups violents dans le monde de la maternité où tout devait être heureux, prévu. C'est d'ailleurs l'imprévu, l'inattendu qui fait irruption à la place du bonheur de la naissance et qui fait choc.

C'est devant cette notion de traumatisme lors d'une perte périnatale, que certains auteurs se sont intéressés à la survenue de troubles psychotraumatiques et notamment à l'état de stress post traumatique. Ce syndrome, secondaire à l'exposition d'un sujet à un événement traumatique est une entité bien décrite dans la littérature, mais cette notion d'événement traumatique nécessaire à l'apparition d'un état de stress post traumatique, tout à fait consentie pendant les guerres, s'étend désormais à d'autres traumatismes, comme celui du deuil périnatal. L'objectif de ce travail consiste donc à croiser un regard clinique aux données de la littérature actuellement en notre possession, pour définir au mieux l'état de stress post traumatique dans les suites d'un deuil périnatal, en identifier les facteurs de risque pour en prévenir le trouble et améliorer sa prise en charge.

La première partie de ce travail traitera de la période périnatale, des remaniements intrapsychiques et de la vulnérabilité accrue de la femme enceinte, période pendant laquelle vient s'inscrire un deuil périnatal. Puis nous définirons les troubles psychotraumatiques et enfin nous nous intéresserons aux caractéristiques psychotraumatiques du deuil périnatal.

# PERIODE PERINATALE

## I. Aspects psychoaffectifs de la grossesse et de la maternité

L'état psychique de la femme enceinte est bien particulier et varie au cours de la grossesse. Dans le courant psychanalytique, la grossesse est décrite, comme peut l'être l'adolescence, comme une **crise maturative**, période de conflictualité exagérée où interviennent de multiples facteurs: hormonaux, neuropsychologiques, sociologiques, ethnologiques qui contribuent à des aménagements conscients et inconscients de la femme devenant mère. Alors qu'à l'adolescence l'enjeu est de renoncer à l'enfance pour aborder l'âge adulte, au cours de la première maternité, l'enjeu est de changer de génération, et ce de façon franche et irréversible. Instant de profonds remaniements psychiques, la grossesse nécessite une adaptation et entraîne une mobilisation psychique intense.

RACAMIER, en 1961, introduit le terme de *maternalité*, emprunté à l'anglais *motherhood*, il désigne en cela «l'ensemble des processus psychoaffectifs qui se développent et s'intègrent chez une femme lors de la maternité» (1). La maternalité commence au désir d'enfant réalisé ou non, se poursuit pendant la grossesse et après l'accouchement, elle s'estompe et s'arrête à la séparation psychique de la mère et de l'enfant (vers la fin de la première année).

La maternité, cet *état de transition*, de *crise* se caractérise par des déplacements et des réajustements d'investissements libidinaux, par l'activation ou la réactivation de conflits inconscients et enfin fait référence à la relation première à la propre mère.

Monique BYDLOWSKI propose la notion de «transparence psychique de la femme enceinte» caractérisée par un état de susceptibilité où des fragments de l'inconscient viennent à la conscience et où le refoulement ne peut plus assurer sa fonction protectrice. C'est alors que les souvenirs traumatiques du passé tendent à envahir la conscience. L'auteur indique que la grossesse «inaugure l'expérience d'une rencontre intime avec soi-même». Cela laisse entrevoir de grandes variations interindividuelles: depuis la jeune femme enceinte, qui, ayant constitué un bon objet interne lorsqu'elle était bébé aura une grossesse paisible, jusqu'à celle qui, ayant au contraire fait précocement l'expérience de soins insuffisants risquera au cours de sa grossesse, de revivre des angoisses primitives. (2)

Henri DEUTSCH souligne également l'importance de l'histoire personnelle dans la façon dont la femme aborde sa grossesse soulevant la singularité de chaque vécu de grossesse:» la maternité, en tant qu'expérience individuelle, ne représente pas seulement un processus biologique, mais aussi une entité psychologique où se résument de nombreuses expériences individuelles, des souvenirs, des craintes qui ont devancé de bien des années l'expérience réelle»

Un autre concept exposé au cours de la grossesse est celui de WINNICOTT qui parle de «préoccupation maternelle primaire», terme désignant la période particulière précédant l'accouchement jusqu'au post-accouchement, durée pendant laquelle la mère se montre «spécialement capable de s'adapter aux tous premiers besoins du nouveau-né avec délicatesse et sensibilité». Cet état durerait pendant les semaines qui suivent la naissance et l'auteur le compare à un repli, à une dissociation, voire à un état schizoïde, qui pourrait passer pour une authentique maladie mentale si l'enfant n'était pas là, «une maladie mentale normale» dont la mère va se remettre. (3)

L'accouchement, en lui-même, est un moment anxiogène qui renvoie la future mère à deux notions:

- Angoisse de séparation: séparation de l'enfant qui était source de gratifications,
- La mort: l'accouchement est une épreuve physique intense qui peut réveiller des craintes de mort, des hantises de morcèlement, des idées de châtements

## **II. Psychopathologie de la périnatalité**

### **A. Troubles psychiatriques liés au travail et à l'accouchement**

Jusqu'au début du XXème siècle, mères en couches et petits enfants ont payé un lourd tribut à la mort: la baisse considérable de leurs deux taux de mortalité au XXème siècle est une de ces formidables révolutions silencieuses qui ont changé notre rapport à la vie et au monde. En Europe au XVIIIème siècle, une femme en couches avait cent fois plus de chances de mourir qu'aujourd'hui: un nouveau-né avait aussi cent fois plus de chances de ne pas passer le cap de la première année. Toutes les femmes d'autrefois avaient bien conscience que l'accouchement était un passage à la fois douloureux et dangereux. Actuellement les taux de mortalité maternelle et fœtale se sont considérablement réduits, et ce grâce aux progrès de la prise en charge obstétricale mais malgré cela, toute femme pressent ce moment périlleux de l'accouchement où le don de la vie peut s'accompagner d'une menace de mort pour elle et son enfant. (4)

DEUTSCH décrit, qu'en toute fin de grossesse, c'est la peur qui domine l'appareil psychique de la femme enceinte. Celle-ci considère que tout accouchement, même le plus normal, risque de mettre en scène, dans la réalité du corps maternel, «les représentations de l'inceste et du meurtre de son fruit», pensées qui restent habituellement refoulées. L'appréhension de l'accouchement est le seul signe d'émergence de ces représentations. L'auteur voit dans toute naissance l'intrication des pulsions de vie et de mort faisant de la naissance un instant chargé d'émotion.

DAYAN mentionne la confusion comme manifestation la plus fréquemment décrite au cours des dernières étapes du travail. Rare dans sa forme sévère, elle est évaluée par ENGELHARD à 1 sur 4000 naissances et se trouve parfois associée à une excitation maniaque ou à des propos délirants rapidement résolutifs. Les formes frustres, quant à elles, peuvent être plus fréquentes et entretenir une certaine continuité avec les formes très précoces du blues (1). MARCE reprend les troubles constatés par des obstétriciens: présence d'une confusion avec manie aiguë associées parfois à un état de fureur contre le père de l'enfant ou l'enfant lui-même. (5)

Cette confusion se rapproche aussi des *confusions émotionnelles* décrites lors des névroses de guerre. Cliniquement, ces femmes présentent un certain degré de déréalisation, confusion plus ou moins profonde, éventuel onirisme ou trouble de la mémoire, stupeur ou agitation et des troubles affectifs souvent labiles. EY, en 1954, met l'accent sur la complexité des facteurs étiologiques à ce trouble (choc, épuisement, anxiété, dénutrition) et évoque la notion d'une prédisposition préalable. Ces troubles peuvent être immédiats ou retardés. (1)

## **B. Troubles psychiatriques du post partum**

### **1) Le post-partum blues**

Le post-partum blues (ou baby blues ou maternity blues ou syndrome du troisième jour) concerne selon les auteurs 30 à 80 % des accouchées. Il s'agit d'un syndrome dysphorique aigu et bénin dont la prévalence est maximale entre le troisième et le dixième jour. Dans sa forme la plus courante, il dure de 12 à 24 heures et survient entre le troisième et le cinquième jour. (1)

Cliniquement, il associe: anxiété, irritabilité, labilité émotionnelle (pleurs et exaltation), troubles du sommeil. Il peut également s'accompagner de confusion, de pertes de mémoire, de déréalisation ou de dépersonnalisation. *La labilité de l'humeur et la fluctuation symptomatique* sont les critères essentiels de ce trouble.

Les crises de larmes, la susceptibilité, la crainte d'être délaissée surprennent et destabilisent l'entourage, surtout lorsque l'accouchement s'est bien déroulé. Les préoccupations anxieuses du début de la grossesse réapparaissent, souvent associées à l'idée obsédante de ne pas savoir s'occuper du bébé, avec alternance de jubilation et de pessimisme.

Ce tableau, relativement fréquent, est de faible intensité et ne doit pas forcément être considéré comme une dépression à minima mais plutôt comme une phase brève d'hypersensibilité émotionnelle. Les modifications endocriniennes semblent capables de provoquer à elles-seules un état réactionnel psychoendocrinien, différent dans sa cinétique et sa temporalité des mécanismes dépressifs. S'y ajoutent les réaménagements affectifs et cognitifs liés à l'accouchement et au processus de "maternalité".



Si les symptômes persistent après la première semaine ou s'intensifient, on entre alors dans le cadre différent des dépressions du post-partum. Il est donc important de dépister le baby blues et de le surveiller.

## **2) La dépression du post-partum (ou dépression post-natale précoce)**

Elle a été décrite pour la première fois par PITT en 1968, dans son étude princeps «la dépression atypique suivant la naissance» (6)

Elle concerne 10 à 20 % des femmes. Le début est plutôt insidieux, quelque fois sous la forme d'un post-partum blues qui se prolonge, mais le plus souvent après une période de latence variable. Deux pics de fréquence ont été constatés: autour de la sixième semaine du post-partum et entre le 9<sup>ème</sup> et 15<sup>ème</sup> mois du post-partum.

Cliniquement il s'agit d'une dysthymie asthénique et irritable affectant essentiellement la relation à l'enfant et aux soins. En effet, à côté des signes peu spécifiques de la dépression comme la tendance à pleurer, le découragement, la labilité de l'humeur, la fatigue, les troubles du sommeil et les plaintes somatiques on retrouve d'autres éléments, beaucoup plus caractéristiques:

- Sentiments d'incapacité physique à répondre aux besoins de l'enfant;
- Absence de plaisir à pratiquer les soins, sentiment d'inadaptation aux besoins du bébé;
- Phobies d'impulsion;
- Irritabilité, agressivité généralement dirigée vers l'époux ou les autres enfants de la fratrie. (1)

Dans leurs antécédents, on retrouve souvent une enfance empreinte de carences affectives, de séparations précoces et une grossesse émaillée d'événements douloureux (deuils, séparations) ou de conditions psychologiques difficiles (solitude, conflits conjugaux, soutien conjugal insuffisant ou inadéquat). Il est donc important lorsque de tels éléments ont été repérés au cours de la grossesse, de prévoir un suivi rapproché. La forte culpabilité ("J'ai tout pour être heureuse") et l'aspect quelque peu atypique du tableau dépressif rendent le diagnostic et l'acceptation de la prise en charge parfois difficiles.

La durée rapportée de la dépression du post-partum varie de 3 à 14 mois, mais la plupart aurait une résolution spontanée en 3 à 6 mois. (7) (8)

L'impact des troubles dépressifs du post-partum sur le développement psychique chez l'enfant est difficilement évaluable. Mais la plupart des auteurs s'accordent pour dire qu'il n'est pas négligeable. La maman doit donc être prise en charge afin que l'épisode ne se prolonge pas et que les interactions précoces s'effectuent dans les meilleures conditions.

### **3) Psychose puerpérale confuso-délirante**

Elle survient le plus souvent dans les trois premières semaines qui suivent la naissance, avec un pic de fréquence au dixième jour.

La primiparité, des antécédents personnels ou familiaux de trouble de l'humeur, des antécédents personnels de psychose puerpérale sont des facteurs de risque démontrés de survenue du trouble.

Un post-partum blues sévère avec éléments de confusion est souvent prodromique.

Le tableau clinique est caractérisé par:

- Un début brutal,
- Une obnubilation, voire réelle confusion mentale avec désorientation temporo-spatiale,
- Une activité délirante polymorphe mais essentiellement centrée sur la naissance et la relation à l'enfant (thème d'enfantement, négation de l'enfant, filiation extraordinaire, sentiment de non-appartenance ou de non-existence de l'enfant...),
- Une grande labilité de l'humeur avec risque suicidaire ou d'infanticide, (1)

La fréquence du trouble est de 1‰ à 2‰.

Les accès survenant plus tardivement (vers 1-2 mois après la naissance) sont de plus mauvais pronostic et révèlent plus fréquemment une schizophrénie.

L'évolution à court terme est généralement rapidement favorable sous traitement bien conduit (neuroleptiques) et se trouve grandement accélérée par le maintien de la relation mère-enfant ou par l'introduction rapide de l'enfant dans la prise en charge thérapeutique, par sa présentation à la mère.

L'évolution à long terme est variable:

- Soit l'accès restera isolé,
- Dans 20% des cas: récidives lors de grossesses ultérieures,
- Dans 10 à 15% des cas, évolution vers un trouble bipolaire ou vers une schizophrénie.

#### **4) Etat de stress post-traumatique (ESPT) en période périnatale**

Si pour de nombreuses femmes la grossesse est une période génératrice d'anxiété, celle-ci ne correspond pas à un trouble anxieux constitué au sens des classifications mais plutôt à un trouble de l'adaptation. Cependant ces manifestations anxieuses peuvent devenir excessives et constituer alors des troubles anxieux caractérisés dont la prévalence n'est pas négligeable et dont l'association à un trouble dépressif comorbide est loin d'être rare. En population générale, les troubles anxieux caractérisés touchent le plus fréquemment les femmes de 18 à 30 ans, femmes en âge de procréer, dont l'arrivée d'un enfant peut être considérée comme un facteur de stress psychosocial sévère (9) (10). A côté du trouble anxieux généralisé, du trouble panique et des troubles obsessionnels et compulsifs, les troubles psychotraumatiques et particulièrement l'état de stress post traumatique en période périnatale occupent une place très spécifique au sein des troubles anxieux.

Tout d'abord, **l'accouchement et la naissance d'un enfant, le vécu de ceux-ci, peuvent être considérés comme événement traumatique, facteur déclenchant de l'apparition du trouble, et ce d'autant plus lorsque la vie de la mère ou de l'enfant est en danger.** Ensuite, ces manifestations psychotraumatiques sont également, de par leur symptomatologie, à même de générer des difficultés dans l'investissement et dans les interactions avec le bébé, surtout lorsqu'une symptomatologie dépressive y est associée. Puis la naissance d'un enfant, par son caractère si particulier de dépendance à un événement non contrôlable, peut faire fonction de rappel aux événements traumatiques d'abus antérieurs subit. Enfin, la nature du trouble et la clinique associée sont susceptibles de conditionner le projet de s'engager dans une nouvelle grossesse et lorsque grossesse il y a, de jouer un rôle spécifique dans le déroulement de celle-ci. (11)

L'accouchement et la naissance d'un enfant peuvent donc être considérés comme un événement traumatique, particulièrement lorsqu'il y a menace pour la vie de la mère ou celle de son enfant, et si la mère ressent une peur intense avec sentiment d'horreur ou d'impuissance. Cliniquement, les patientes relatent des reviviscences de l'événement traumatique, diurnes (pensées, flash-back) et nocturnes à type de cauchemars ou encore le sentiment de revivre l'accouchement. Des symptômes dissociatifs accompagnent le tableau clinique, avec un sentiment de torpeur, de dépersonnalisation, de déréalisation ou encore une amnésie dissociative. Enfin, on retrouve des symptômes d'évitement et d'hyperactivité neurovégétative (hyper vigilance, trouble du sommeil, irritabilité).

Plusieurs études de cas cliniques ont permis de mettre en lien les manifestations psychotraumatiques avec le déroulement et le vécu de l'accouchement. C'est Monique BYDLOWSKI et Anne RAOUL-DUVAL qui, dès 1978, s'intéressent à ce sujet et relatent dix cas de névroses traumatiques repérés sur deux ans chez des femmes enceintes, qui leur étaient adressées par des obstétriciens. Selon les auteurs, «l'accouchement - et tout particulièrement le premier accouchement de la vie d'une femme - peut par la violence somatique qu'il comporte obligatoirement être l'occasion de ce stress psychique, être la circonstance où imaginativement la patiente peut faire de façon privilégiée l'expérience de la mort imminente.» Toutes ces femmes avaient vécu un accouchement antérieur difficile, avec parfois une issue dramatique (dans sept cas sur dix il y avait mort ou invalidation de l'enfant) rapportaient l'expérience de cette naissance comme celle d'un événement traumatique, avec un travail long et pénible, associé à un effet de surprise, là où l'accouchement était attendu comme un événement «naturel», sans angoisse. La symptomatologie post traumatique réunissait des cauchemars répétitifs et terrifiants vers la fin du septième mois de grossesse, des troubles du sommeil à type de phobies d'endormissement avec anxiété nocturne et dans certains cas des tentatives d'évitement de futures grossesses, par contraception volontaire prolongée ou interruptions volontaires de grossesse à répétition (12).

En 1995, BALLARD et BROCKINGTON, rapportent le cas de quatre patientes présentant un ESPT avec reviviscences nocturnes, flashbacks et réactions de détresse émotionnelles. Les accouchements se sont révélés difficiles, avec un travail long et douloureux (les anesthésies avaient été refusées ou étaient sans efficacité) mais aussi un sentiment de perte de contrôle. Toutes les quatre présentaient un syndrome dépressif associé et trois sur quatre souffraient de trouble relationnel envers leur enfant (13).

En 1996, FONES relate le cas d'une patiente qui souhaitait une stérilisation tubaire en raison d'une angoisse majeure à l'idée d'être à nouveau enceinte. En effet neuf ans plus tôt, elle avait accouché après un travail long et douloureux avec utilisation des forceps. Cliniquement elle décrivait des cauchemars, des conduites d'évitement de son enfant et de ce qui avait rapport à la naissance ainsi que des difficultés d'ordre sexuelles avec son conjoint. (14)

**La prévalence de l'état de stress post traumatique en post partum** varie selon les études, les outils utilisés et la méthodologie employée entre **1,9% et 6,9%** (15). Mais certaines situations rendent compte d'un risque plus élevé de développer un **ESPT lors d'une grossesse suivante, par exemple lors de la grossesse qui suit celle d'un enfant mort-né (21%)** (13) (16) **ou encore après une césarienne en urgence (21,4%)** (11). La principale difficulté méthodologique réside dans le fait que certaines de ses femmes ne présente qu'une symptomatologie partielle ou ESPT sub-syndromique, accompagnée néanmoins d'une grande souffrance et de répercussions sociales et familiales notables.

Dans ce moment très particulier qu'est le post partum, il existe des particularités symptomatiques à l'ESPT, et notamment concernant les manifestations d'évitement qui risquent de se cristalliser autour de l'enfant et du lien avec lui, de la sexualité, du désir d'enfant ou encore de la manière de donner naissance lors d'une grossesse ultérieure (17). En 2006, MAGGIONI retrouve, dans sa population de femmes souffrant d'ESPT, des profils symptomatiques particuliers en matière d'évitement: en effet, ces mères sont plus à risque de présenter des symptômes d'évitement lorsque celles-ci ont présenté des difficultés obstétricales majeures (18).

Différentes études ont permis de mettre en évidence des caractéristiques particulières, des **facteurs de risques prédisposant à la survenue d'un ESPT dans le post partum** et qui ont fait de cette naissance un véritable événement psychotraumatique, les voici décrits: (19) (20)

- La douleur intense lors du travail, non soulagée par les antalgiques,
- Le sentiment de perte de contrôle, souvent par défaut d'information de l'équipe médicale de ce qui est entrepris au cours de l'accouchement,

Mais aussi;

- La primiparité, (21)
- Le manque de soutien de la part du conjoint et de l'équipe médicale-paramédicale au moment de l'accouchement, (19)
- Un accouchement instrumental, des procédures obstétricales (césarienne en urgence), (22) (23)
- Antécédents de pathologies psychiatriques (trouble anxieux ou syndrome dépressif) ou de fragilité psychologique, (21) (24)
- La dissociation péri traumatique: survenue de symptômes dissociatifs pendant ou juste après l'exposition à un événement extrême, entraînant des modifications dans le fonctionnement cognitif et perceptif (25). Les patients traumatisés rapportent fréquemment des altérations de l'expérience du temps, des lieux et des personnes qui conduisent à un sentiment d'irréalité de l'événement survenu (26) (27). NIJENHUIS en 2001 suggère deux dimensions à la dissociation péri traumatique. La première, «psychologique», regrouperait l'amnésie dissociative et la fragmentation d'identité pouvant entraîner les sentiments de dépersonnalisation et de déréalisation. La seconde dimension, «organique» cette fois ci, inclurait des sensations telles que l'engourdissement, l'absence totale de douleur, la vision en tunnel, l'incapacité de se mouvoir ou même encore de parler, toutes ces manifestations n'étant bien sûr pas sous tendues par des lésions physiques ou induite par des substances analgésiques (28). Par ailleurs, la dissociation péri traumatique est elle-même sujette à certains facteurs prédisposants comme la réponse émotionnelle intense et le faible niveau intellectuel.

L'identification de ces facteurs de risque à partir d'études de cas, surtout les facteurs liés aux variables obstétricales, prouvent que la confrontation directe avec la mort est loin d'être exceptionnelle lors d'un accouchement ou de ses complications (par exemple: hémorragie de la délivrance avec perte sanguine massive, césarienne en urgence pour cause de risque fœtal majeur ou transfert du bébé en unité de soins intensifs ou en réanimation) (15)

Pour ces femmes souffrant d'ESPT, le vécu de la naissance est également important à prendre en compte. A côté de ce sentiment de proximité avec la mort, elles relatent fréquemment cette sensation d'être «passées à côté», d'avoir raté la naissance de leur enfant. Les caractéristiques du vécu traumatique de la naissance sont les suivantes: (11).

- Événements vécus comme imprévisibles,
- Effet de surprise,
- Brutalité, menace de mort,
- Douleur psychique ou physique,
- Peur de mourir,
- Peur de perdre l'enfant,
- Culpabilité,
- Absence de maîtrise, perte de contrôle,
- Absence de représentation immédiate,
- Sentiment de peur, d'horreur et d'impuissance,

La prise en charge de l'ESPT en période périnatale relève surtout de mesures préventives, en vue des grossesses suivantes. Elle est basée sur le repérage des facteurs de risque antérieurs et d'antécédents surtout obstétricaux (24).

REYNOLDS (20) propose le modèle d'intervention thérapeutique suivant :

- Pendant la grossesse: relevé précis des antécédents surtout obstétricaux
- Pendant l'accouchement: assurer une communication et une information satisfaisante, contrôler la douleur
- Après l'accouchement: encourager la verbalisation autour de l'accouchement, rechercher une dépression post natale
- Grossesse suivante: relevé précis des événements antérieurs, envisager une césarienne programmée.

En 2008, SANDSTROM (29) explore la possibilité d'utiliser l'EMDR (Eye Movement Desensitisation and Reprocessing treatment) pour traiter ces femmes qui présentent une symptomatologie traumatique à l'issue d'une naissance. Sur les quatre femmes recrutées, toutes ont vu une régression des symptômes notamment concernant les reviviscences et les conduites d'évitement. Trois sur quatre gardent le bénéfice du traitement jusqu'à trois ans après les séances. Francine SHAPIRO, fondatrice de cette technique, recommande néanmoins la plus grande prudence quant à l'utilisation de l'EMDR chez les femmes enceintes au vue de l'émotion suscitée au cours des séances. Le moment le plus adéquat semble donc être juste avant la grossesse suivant le traumatisme.



### III. Deuil périnatal

Le deuil n'est bien sûr pas une maladie mais une grande épreuve de toute vie. Le traumatisme qu'il fait vivre entraîne toujours, dans un temps plus ou moins long, un **état de choc** de toute la personne dans ses dimensions physiques, affectives, psychologiques et sociales. Le choc inaugure la souffrance qui est la marque du deuil. Ce choc est d'autant plus violent que la mort est brutale et inattendue; mais il est aussi particulièrement violent lorsqu'elle frappe une personne qui, en raison de son jeune âge ne devait pas mourir.

Le vécu parental du deuil périnatal a fait l'objet d'un véritable déni jusqu'à une période récente. Contrairement aux anglo-saxons, l'intérêt des auteurs francophones a été tardif. C'est à l'obstétricien belge, Rousseau, sensibilisé à la prise en charge ritualisée du deuil périnatal, que l'on doit de nombreuses recherches sur le sujet.

#### A. Définition et spécificités du deuil périnatal

##### 1) Terminologie

Le deuil périnatal se définit, selon l'OMS, par la perte d'un enfant survenant entre la 22<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée (ou quand le fœtus a atteint un poids minimum de 500 grammes) et le 7<sup>ème</sup> jour de vie. Cette définition restrictive tend à masquer la communauté des mécanismes psychiques à l'œuvre plus précocement, notamment lors de certaines interruptions de grossesse volontaires ou médicales, ou bien plus tardivement, notamment en cas de mort subite du nourrisson. Elle oublie de différencier nettement les décès survenant in utero de ceux consécutifs à l'expérience d'avoir connu un enfant vivant. Leurs conséquences sont généralement différentes car la naissance constitue une phase critique psychologiquement significative. Ainsi, pour DELAISI (30), il faut également associer, à côté des morts fœtales in utero à tous les stades de la gestation, les interruptions médicales de grossesse avant la vingtième semaine, les réductions embryonnaires et les pertes du début de la grossesse (fausses couches spontanées, grossesses extra-utérines). HANUS (31) partage cet avis et s'étonne qu'il n'y ait pas de prise en charge sociale de ces grossesses interrompues, drame qui selon lui, laissent des cicatrices d'autant plus profondes et durables qu'ils n'ont pas pu être exprimés. Comme DELAISI (32), il propose de faire des distinctions au sein des deuils périnataux entre les morts fœtales et les interruptions médicales de grossesse. Les premières surviennent brutalement, plus souvent en deuxième partie de grossesse, sans

avertissement, soudainement; elles n'ont pas de «pré-deuil» et souvent, elles ne trouvent pas d'explications suffisantes. Pour les secondes, il est possible de se raccrocher à la cause de la mort du bébé.

Pour ces auteurs, l'utilisation de la formule «perte périnatale» pour englober tous les échecs de la transmission de la vie humaine se justifie parce qu'elle permet seule de réunir l'ensemble des personnes qui entreprennent le processus psychique de la parentalité et qui, de ce fait, présentent des réactions de deuil, quel que soit l'âge de la grossesse au moment de la perte.

## **2) Aspects culturels, historique et prévalence du deuil périnatal**

A la fin du 19<sup>ème</sup> siècle, on estime la mortalité infantile, en Europe, au cours de la première année de vie à 150-200‰ naissances vivantes et environ 40% des enfants mourraient avant leur dixième anniversaire. Des mesures de santé publiques ont conduit à une amélioration significative des taux de mortalité au milieu du XXème siècle, si bien que vers 1910, seul deux à trois enfants vivants sur dix décédaient avant l'âge de dix ans. Une étude parue en 1998, menée dans des hôpitaux, en Grande Bretagne, en Europe et aux Etats Unis montre qu'entre 1880 et 1930, la mortalité périnatale est de cinq à dix pour cent. Cependant à l'époque venaient accoucher en milieu hospitalier les femmes avec des grossesses à risque, car la coutume était plutôt d'accoucher au domicile, ce qui peut donc fausser ce taux national. En 1930, le taux de mortalité périnatale était de 80 pour mille naissances. Avec l'arrivée, dans les années 30 des antibiotiques comme les sulfamides et la pénicilline, on a de nouveau assisté à une chute de la mortalité périnatale: en 1945, 45% contre 12% en 1981. (33)

Dans les familles en grande précarité sociale, qui avaient du mal à répondre à leurs besoins, une naissance était aussi une bouche supplémentaire à nourrir, par conséquent l'attachement aux enfants les plus jeunes était moindre qu'aux plus âgés, car leur survie n'était pas assurée. (33)

Les premiers écrits de la littérature médicale sur la détresse parentale après une perte périnatale sont apparus dans les années 1950. Un médecin commentait avec surprise le récit d'une femme, relatant qu'elle était aussi bouleversée de la perte précoce de son enfant qu'elle ne l'était de la perte de sa mère. Les émotions du père n'étaient pas évoquées: son rôle était de soutenir sa femme et de l'aider à retrouver la santé. (33)

Entre 1995 et 2001, la mortalité périnatale n'a cessé de diminuer, à l'instar des années précédentes, passant de 7,7 enfants sans vie ou décédés à moins de sept jours pour 1000 naissances à 7,1. La brusque augmentation observée en 2002 (10,2 pour 1000) est due à un changement de réglementation, consécutif à l'abaissement des seuils d'enregistrement. Avant 2001, aucun acte n'était établi pour les enfants mort-nés si la durée de la grossesse était inférieure à 180 jours (28 semaines d'aménorrhée). Or, une circulaire de novembre 2001 a modifié cette disposition: désormais, un acte d'enfant sans vie peut être établi après vingt-deux semaines d'aménorrhée ou lorsque l'enfant mort-né pèse au moins 500 grammes. Depuis 2003, le taux de mortalité périnatale s'est stabilisé autour de 11 pour 1000 naissances. En 2006, la situation variait de 8,2 décès pour 1000 naissances dans le Limousin à plus de 13 pour 1000 naissances en Picardie. La situation était beaucoup moins favorable dans les départements d'outre-mer, avec une moyenne de 17,7 décès pour 1000 naissances particulièrement en Guadeloupe et en Martinique où les taux atteignaient respectivement 20,2 et 23,2 pour 1000. **En 2007, le taux de mortalité périnatale s'élevait en France à 9,3 pour 1000 naissances, ce qui en faisait un des plus élevés des pays de l'union européenne.** Une surveillance particulière de cet indicateur est nécessaire pour suivre son évolution et comprendre les raisons de ce niveau. Depuis 2008, et ce lié aux modifications réglementaires par l'entrée en vigueur du décret du 20 août 2008 (*E.Accompagnement du deuil périnatal - 2) aspect juridique*), la France n'est plus en mesure de fournir son indicateur de mortalité périnatale. Or, la production de cet indicateur est obligatoire pour les états membres de l'Union européenne depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2011. La France a demandé une dérogation pour 2011 et 2012 et s'est engagée à le produire de nouveau à partir de 2013.

En 2010, on a recensé en France métropolitaine et dans les départements d'outre-mer, 828 000 naissances (source INSEE), si l'on se tient au dernier taux de mortalité connu à savoir, 9,3 pour 1000 naissances, cela représente environ 7700 femmes touchées par le deuil périnatal, par an.

### **3) Spécificités du deuil périnatal**

Etymologiquement, le mot *deuil* vient du latin *dolore* qui signifie souffrir. Il désigne à la fois l'état de celui qui a perdu un être cher, englobant les aspects psychologiques, sociaux et matériels mais également les modifications dynamiques («travail de deuil») à travers lesquels la personne endeuillée se réadapte pour faire face à une réalité irrémédiablement changée: l'objet aimé n'est plus, le sujet doit s'en détacher. Cette réadaptation à la réalité fait appel au soutien de l'entourage mais aussi à la société qui, par ces rituels sociaux organisateurs, facilite ce travail.

L'impact psychologique du deuil est particulièrement marqué. Les échelles d'évaluation des «événements de vie» considèrent ainsi la perte d'un être cher comme l'événement de vie le plus stressant. Les conséquences psychologiques du deuil varient cependant beaucoup d'un sujet à l'autre: elles dépendent des conditions du décès, mais surtout des liens affectifs qui unissaient la personne décédée et l'endeuillé. Ainsi, la perte du conjoint est considérée comme l'événement ayant l'impact psychologique le plus fort surtout si le décès fait suite à un suicide. De la même manière, la perte d'un enfant se situe au niveau de sévérité le plus élevé quant au retentissement psychologique de l'événement. (34)

Quand la mort survient autour de la naissance, pendant la grossesse, au moment de l'accouchement ou quelques jours après celui-ci, il s'agit de deuils particulièrement douloureux, difficiles à assumer. En effet, le processus de deuil en cas de perte périnatale présente, en plus des caractéristiques habituellement décrites, des spécificités qui lui sont propres susceptibles de modifier son évolution et d'aboutir à des deuils compliqués ou pathologiques. Ainsi les deuils sont compliqués par différentes affections mentales chez le tiers des mères ayant subi une perte périnatale. (35)

Le deuil périnatal diffère du deuil classique ou «conventionnel» car les parents doivent achever le travail de reconnaissance de l'objet perdu dans le même temps qu'ils doivent en reconnaître la perte. Il faut faire face à une perte qui n'est pas seulement une perte d'objet mais représente, plus encore que la perte d'un être cher, une atteinte narcissique majeure. Il est donc important d'envisager la signification personnelle de cette perte. La plupart des parents voient en leurs enfants le prolongement d'eux-mêmes et mettent en eux leurs propres projets et aspirations. La mort devient alors la fin de leurs désirs secrets de continuité et emporte avec elle une partie d'eux-mêmes: ce désir d'immortalité qui venait trouver refuge chez l'enfant et que la réalité bat en brèche. Ainsi le deuil de l'enfant à naître constitue par la même occasion le deuil d'un fantasme. (36). Sans parler des sentiments de culpabilité qui amènent les parents à se réinterroger sur les moments précédents ou accompagnant la grossesse, comme autant de causes possibles où serait engagée la responsabilité de chacun. Aux difficultés personnelles s'ajoutent pour les parents les réactions de l'entourage et plus largement les réactions de la société qui contribuent à faire de la mort périnatale un drame muet, un «non-événement», comme une naissance sans enfant ou bien encore un deuil sans rituel ni sépulture.

## **B. Circonstances du décès périnatal**

La mort d'un «enfant» avant sa naissance (mort-né) peut être soit spontanée, on parle de mort fœtale in utero, soit provoquée, il s'agit alors d'une interruption médicale de grossesse (autorisée depuis 1975, loi Veil) et ce quel que soit l'âge gestationnel fœtal. Les enfants nés vivants mais dont l'évolution clinique est défavorable, du fait souvent de leur très grande prématurité, et ce malgré des traitements curatifs bien conduits, bénéficient alors de soins palliatifs.

### **1) La Mort Fœtale In Utero**

Elle se définit par un arrêt d'activité cardiaque fœtale au-delà de 15 semaines d'aménorrhée (SA) avec un fœtus dont les mensurations échographiques correspondent effectivement à un terme de plus de 15 semaines d'aménorrhée (pour les distinguer d'une grossesse arrêtée précoce découverte tardivement). Le terme à partir duquel on parle de mort fœtale in utero est très différent en fonction des équipes. Certaines équipes prennent 12 SA alors que d'autres prennent 22 ou même 26 SA.

Dans la majorité des cas, le signal symptôme qui fait consulter les mères est la disparition des mouvements actifs fœtaux.

Dans le cas d'une mort fœtale, les parents ne s'imaginent pas qu'ils vont se trouver confrontés à une terrible nouvelle: c'est une étape brutale et inattendue. L'annonceur, souvent le gynécologue obstétricien ou la sage-femme, est en première ligne, c'est lui qui va recueillir les premières réactions de la mère et du père. Il sera le témoin de ce grand moment de désespoir dont l'explosion peut revêtir des aspects très divers.

Après l'annonce, lorsque les mots sont prononcés, les parents sont comme étourdis, assommés. A cet instant, la sidération anxieuse, le choc émotionnel entraîne chez eux la précipitation, le souhait d'en finir tout de suite. Il est inimaginable pour une femme d'accoucher d'un enfant mort. Son souhait est souvent d'être anesthésiée, césarisée, de ne rien voir et de repartir au plus vite pour oublier ce cauchemar. Il est alors nécessaire de leur laisser du temps, du temps pour s'exprimer, du temps pour assumer la nouvelle, l'intérioriser et l'ancrer dans la réalité.

Des explications sur le déroulement de la suite de la grossesse sont données peu après l'annonce du décès: c'est l'entretien anténatal. Il s'agit d'expliquer de façon concrète ce qui va se passer sur le plan technique mais aussi d'aborder d'autre sujet comme le choix du prénom, s'ils ont prévus des vêtements pour leur bébé, s'ils veulent voir leur enfant, prendre des photos. Il faut également leur proposer l'autopsie, leur expliquer le devenir du corps, les informer sur leurs droits sociaux et leur soumettre la possibilité de rencontrer un psychologue. C'est un entretien très important, riche d'informations, souvent très chargé émotionnellement car il a lieu peu de temps après l'annonce et déjà parle-t-on du devenir du corps de l'enfant alors que la mère le porte encore en elle...

Il n'y a pas d'urgence médicale (à part si présence d'un hématome rétro placentaire ou de troubles de la coagulation) à faire accoucher ces femmes. Il leur est proposé de rester hospitalisées si elles le souhaitent. Ce temps entre l'annonce du décès et l'accouchement est un temps très utile pour permettre aux parents de réfléchir aux différents points abordés lors de l'entretien anténatal, et intégrer cet événement dans la réalité.

Concrètement, l'accouchement a lieu par voie basse. Il s'agit d'un déclenchement dans des conditions mécaniques obstétricales défavorables avec un travail souvent long, pénible et douloureux. Le contrôle de la douleur par analgésie péridurale est donc primordial. Il se déroule comme suit:

- Préparation du col utérin (prise de MIFEGYNE 48h avant la date prévue de l'accouchement),
- Analgésie péridurale,
- Déclenchement du travail par prise d'analogues de prostaglandines

Au cours du travail, pour ne pas rompre le contact avec le couple, il est important de dialoguer. Parler du déroulement du travail, informer sur la progression de la dilatation. Mais aussi parler de l'enfant, le prénommer, pour lui redonner son côté «humain».

En mettant cet enfant au monde, la femme devient mère. Elle se fait le passage de cet enfant vers le monde extérieur. Cette perception de l'enfant qui sort de son corps par les voies naturelles signe la fin de la grossesse, la " délivrance ". L'enfant est né, même mort, elle a pris conscience de sa naissance. Quant au père, il peut participer à l'accouchement en étant aux côtés de sa femme et en l'aidant à se représenter l'enfant.

Puis vient le temps (ou pas) de la présentation de l'enfant. Cette étape est développée plus loin dans ce travail (E. *Accompagnement du deuil périnatal*)

L'autopsie est demandée si elle est contributive au diagnostic ou au pronostic, si elle permet d'aider les parents lors d'un nouveau désir de grossesse. En aucun cas elle n'est obligatoire. Elle est présentée comme une intervention chirurgicale réalisée avec toutes les précautions et tout le respect requis. Si nécessaire, un conseil génétique est proposé: il effectue la synthèse diagnostique définitive (résultats de l'examen foetopathologique, caryotype...).

Le corps de l'enfant reste à la morgue jusqu'au départ des parents afin qu'ils puissent en profiter, s'ils le désirent, jusqu'à la fin du séjour dans le service, de même si un membre de la famille souhaite le rencontrer.

## **2) L'Interruption Médicale de Grossesse (IMG)**

L'interruption médicale de grossesse peut se faire à tout moment de la grossesse et ce jusqu'au terme, pour cause fœtale et /ou maternelle. Elle est autorisée par la loi (article L.2213-1 du code de santé publique) quand:

- «la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme» (exemple: cardiopathie sévère pour laquelle une grossesse entraîne une décompensation grave avec mise en jeu du pronostic vital)
- «il existe une forte probabilité pour que l'enfant à naître soit atteint d'une affection incurable au moment du diagnostic» (exemples: trisomie 21, mucoviscidose, cardiopathies fœtales incurables)

Nous nous intéresserons ici aux IMG pour causes fœtales. En effet, lorsque des anomalies, souvent échographiques sont détectées, il est essentiel d'établir le diagnostic. Celui-ci peut être rapide (exemples: anencéphalie constatée à l'échographie, anomalie chromosomique à l'amniocentèse), ou moins évident et nécessitant des examens complémentaires (exemple: syndrome d'origine génétique).

La synthèse des données permet alors d'envisager différentes possibilités. Première situation: il s'agit de malformations non compatibles avec la survie (cardiopathie grave, agénésie rénale bilatérale). Dans ce cas les parents peuvent décider de poursuivre la grossesse en sachant que, tôt ou tard leur enfant décèdera ou alors demander une interruption médicale de grossesse. Deuxième situation: les malformations sont



compatibles avec la survie (exemple: agénésie du corps calleux). Il est alors préconisé une IMG mais dans ce cas il est nécessaire de pratiquer un geste d'arrêt de vie in utero, un foeticide (l'infanticide étant puni par la loi) avant l'accouchement proprement dit.

Toute demande d'interruption médicale de grossesse doit être examinée par l'équipe du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal.

Le Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) constitue un pôle d'expertise, rassemblant divers professionnels qualifiés dans le domaine du diagnostic prénatal. Il joue un rôle essentiel d'aide à la décision pour les médecins et les couples, confrontés à une affection de l'embryon ou du fœtus, mais aussi en cas de grossesse mettant en péril grave la santé de la mère. Actuellement en France il existe 48 CPDPN. Il en existe un dans la région Nord Pas de Calais, au CHRU de Lille.

L'objectif d'un CPDPN est de regrouper toutes les compétences médicales, cliniques et biologiques, pour assurer au mieux le diagnostic et le traitement des anomalies ou des malformations fœtales dont certaines, du fait de leur gravité et de leur incurabilité, peuvent amener la mère ou le couple parental à une demande d'interruption de grossesse.

Les missions du CPDPN sont définies aux articles L. 2213-1 et R. 2131-10-1 du code de la santé publique:

- Favoriser l'accès à l'ensemble des activités de diagnostic prénatal et assurer leur mise en œuvre en constituant un pôle de compétences cliniques et biologiques au service des patients et des praticiens;
- Donner des avis et des conseils, en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic, aux cliniciens et aux biologistes qui s'adressent à eux lorsqu'ils suspectent une affection de l'embryon ou du fœtus;
- Poser l'indication de recourir au diagnostic biologique effectué à partir des cellules prélevées sur l'embryon in vitro, telle que mentionnée aux articles R. 2131-23 et R. 2131-26-1;
- Organiser des actions de formation théorique et pratique destinées aux praticiens concernés par le diagnostic prénatal des diverses affections de l'embryon et du fœtus;

- Examiner toute demande de patiente d'interruption de grossesse au motif qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

L'intéressée peut demander à un médecin de son choix d'y être associé.

Au terme de la concertation, s'il apparaît à deux médecins que le risque est fondé, ils établissent les attestations permettant l'intervention. Dans tous les cas, la femme enceinte concernée doit bénéficier d'une information complète sur le déroulement de l'IMG (entretien anténatal) et donner son accord. Elle (seule ou en couple) peut demander à être entendue préalablement par l'équipe ou par certains de ses membres.

En ce qui concerne le fœticide, il est effectué avant l'induction du travail, après la pose de la péridurale. Il est réalisé dans des conditions d'asepsie chirurgicale, sous contrôle échographique, par injection dans le cordon ou en intracardiaque d'un produit anesthésique (Penthotal) puis d'un agent provoquant l'arrêt de la circulation fœtale (Xylocaïne). Par la suite, les «modalités techniques» de l'accouchement sont les mêmes que pour celle d'une mort fœtale in utero (déclenchement du travail par analogues de prostaglandines et accouchement voie basse).

Il sera proposé aux parents de voir leur enfant lorsque le terme et l'aspect du corps le permettent.

### 3) Soins Palliatifs en période néonatale

Avant la naissance, en droit français, le fœtus n'est pas une personne juridique et n'est donc titulaire d'aucun droit; il fait partie du corps de sa mère. Après la naissance, le nouveau-né, au contraire, est un sujet titulaire de droits, à commencer par le droit à la vie, dès lors qu'il est né *vivant* (c'est-à-dire qu'il s'adapte correctement à la vie extra-utérine, soit spontanément, soit sous l'effet des manœuvres codifiées d'assistance en salle de naissance) et *viable* (terme d'au moins 22 semaines d'aménorrhée ou poids d'au moins 500 g). Toute atteinte intentionnelle à la vie du nouveau-né (euthanasie) est interdite aux professionnels de santé. Le «fossé» juridique séparant fœtus et nouveau-né, alors même que tous deux sont tenus pour un patient par les professionnels de santé (principe éthique dit «du fœtus comme un patient»), est parfois difficilement compréhensible par les parents et complique la cohérence obstétricopédiatrique recherchée par les soignants.

Lorsque l'équipe de réanimation renonce à des thérapeutiques intensives dites curatives, elle doit mettre en œuvre des soins palliatifs, comme le rappelle la loi du 22 avril 2005, dite Léonetti, qui réaffirme l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Cette approche est récente en médecine néonatale. Elle concerne différentes catégories de patients comme des enfants extrêmement prématurés ou des enfants, qui malgré des techniques lourdes de réanimation, évoluent défavorablement. Réanimation qu'il faut savoir parfois arrêter, mais sans abandonner l'enfant et en l'entourant de soins palliatifs qui permettent la prise en charge active de la douleur et de l'inconfort. (37)

Les soins palliatifs en période périnatale présentent quelques particularités:

- La présence d'une «obstination déraisonnable» peut intervenir avant la naissance: lorsque le diagnostic d'une affection fœtale d'une particulière gravité considérée comme incurable au moment du diagnostic est posé, il ouvre droit à la possibilité légale de pratiquer une IMG; mais si la grossesse est poursuivie, va alors survenir la naissance vivante d'un nouveau-né pouvant relever d'emblée de soins palliatifs;

- Lors de la décision du renoncement thérapeutique curatif, entre abstention, limitation et arrêt de certains ou de tous les traitements, il peut être difficile de déterminer ce que seront exactement des soins proportionnés, adaptés, notamment après une période initiale de traitements intensifs à visée curative.
- La durée prévisible de mise en œuvre des soins palliatifs chez le nouveau-né est souvent indéterminée, éventuellement longue: chez le nouveau-né en effet, la pathologie qui conduit à envisager une obstination déraisonnable est généralement une pathologie fixée d'origine congénitale (malformation) ou périnatale (accident cérébral de l'extrême prématurité, asphyxie du nouveau-né à terme) dont l'évolution individuelle est imprévisible et chaque équipe a rencontré des survies prolongées improbables qui viennent nous rappeler le caractère aléatoire de la prédiction en médecine. L'incertitude quant à la durée de vie post-natale doit impérativement être communiquée aux parents lorsque des soins palliatifs sont entrepris.

Ces parents, dont l'enfant est en détresse vitale, vivent des moments de très grande angoisse. La mère, souvent affaiblie physiquement (césarienne, séjour en réanimation, traitements agressifs divers), éprouve un vaste sentiment de culpabilité et d'échec quant à son accouchement prématuré et/ou la maladie de son bébé. Elle se retrouve séparée de lui, dès sa naissance et ne peut l'investir en tant qu'enfant «vivant». Le père lui, se sent impuissant et inutile. Les parents vont très souvent demander une estimation du pronostic vital et des détails sur les gestes thérapeutiques effectués. Il reviendra alors à chaque professionnel de santé de fournir des renseignements prudents, avec des paroles apaisantes pour répondre à ces questions concernant le risque vital à court terme ou le risque de séquelles ultérieures. (38)

Quand la fin de vie est proche, les parents sont invités par l'équipe à rester ou à partir s'ils le souhaitent. Dans ces moments, les parents présents désirent la plupart du temps réaliser le plus grand nombre de soins, guidés par l'infirmière. L'ambiance est feutrée, les gestes sont calmes et attentionnés. Généralement la mère le porte dans ses bras, le père reste à leurs côtés. Les professionnels prennent à ce moment-là, un peu de distance tout en s'assurant régulièrement que tout aille bien.

Quand le décès survient, les parents se voient proposer de participer à la toilette mortuaire, même si généralement ils préfèrent attendre dans une pièce à côté. Ensuite ils peuvent passer du temps, tout le temps nécessaire avec leur enfant, qui pour la première fois est habillé et sans machine.

Les informations concernant le devenir du corps, les rituels funéraires, les démarches administratives sont ensuite abordées avec les parents, qui extrêmement désemparés, recherchent souvent aide, conseil et soutien auprès des professionnels.

## C. Le processus de deuil

Cliniquement, le deuil des parents se distingue peu du deuil de l'adulte jeune qui, soudainement, perd un être aimé: absence d'anticipation, réactions intenses et durables. La description des étapes du deuil périnatal peut donc se faire comme celle du deuil dit «conventionnel». Classiquement, on distingue trois périodes qui se chevauchent plus ou moins: une phase initiale ou d'impact, une phase centrale dite de dépression et enfin la phase finale ou phase de résolution. (34)

### a. la phase initiale («phase de détresse», «phase d'impact» ou «phase d'hébétude»)

Cette phase est caractérisée par l'état de choc (39): le sujet est saisi par la stupéfaction, l'incrédulité qui traduit le déni défensif. Cette période est marquée par l'impact sur le sujet de la représentation du caractère inéluctable de la disparition: elle permettrait de protéger les parents du plein impact de la mort (40). Le sujet est brutalement plongé dans un état de torpeur, d'engourdissement dans lequel l'endeuillé continue à vivre mais de façon automatique. La représentation du caractère définitif de la séparation n'est pas établie, des phases d'espoir demeurent. Il ne ressort généralement que très peu de souvenirs de cette période. La durée de cette phase est inconstante: de quelques heures à quelques jours mais rarement plus d'une semaine.

### b. la phase centrale, dite de dépression ou de repli

Après la phase initiale de choc, survient la période aiguë du deuil. Elle se caractérise comme suit: (34)

- Un état émotionnel intense d'allure dépressive avec tristesse, pleurs, honte, culpabilité, irritabilité, anorexie, insomnie, fatigue et sentiment de vide. La colère envers le sujet décédé n'est pas rare. Colère et culpabilité traduisent l'ambivalence de l'endeuillé, qui est pris entre le sentiment de n'avoir pas fait tout ce qui était en son pouvoir à l'égard du décédé et celui d'avoir été injustement abandonné par lui.
- Un état de retrait social avec une incapacité à maintenir les habitudes de travail et les relations interpersonnelles sont désinvesties.

Au cours de cette période, des perceptions sensorielles d'allure hallucinatoires sont décrites: impression d'apercevoir le défunt, d'entendre sa voix, de sentir son contact. La difficulté de cette période est celle du diagnostic différentiel entre deuil normal et syndrome dépressif. Sa durée varie entre plusieurs semaines à un an, elle est inférieure à six mois pour la plupart des sujets.

BOWLBY (41) évoque une phase de recherche du disparu. Tout indice qui permet de nier la mort peut être l'objet d'un investissement intense. Illusions, interprétations erronées, voire pseudo-hallucinations de l'enfant mort sont communes: certaines mères rapportent le fait de voir ou d'entendre leur bébé pleurer, d'autres perçoivent encore in utéro les mouvements actifs du bébé même après sa naissance (42) (43)

Cette phase est encore une phase d'espoir: non seulement le sujet ne renonce pas à abandonner l'objet d'amour, mais il espère aussi que l'objet ne renoncera pas à lui. Il est fréquent de constater au cours de cette période, un sentiment d'injustice avec reproches envers soi-même: de nombreuses mères se culpabilisent et peuvent rechercher des manques, des événements pendant la grossesse qui auraient pu concourir au décès. Cette colère, ses reproches sont également adressés aux autres: le médecin, la sage-femme, dieu, le conjoint ou tout autre témoin de la mauvaise nouvelle. La jalousie et la peine des mères rencontrant des femmes enceintes ou ayant un bébé vivant ne sont pas rares. (1)

### *c. la fin du deuil, ou phase de résolution*

Cette phase est marquée par: (34)

- L'acceptation de la perte du mort: le sujet est conscient d'avoir fait un deuil, il peut se souvenir du disparu sans douleur excessive;
- Le rétablissement des intérêts habituels, parfois par un désir de s'engager dans de nouvelles relations et dans de nouveaux projets;
- Le retour à un mieux-être psychique,

Cette participation normale et active à la vie incluant des projets et un regard positif vers le futur est désormais possible: la perte de cet enfant, cette réalité si douloureuse, peut enfin coexister à côté de tout cela.

Le deuil peut être considéré comme achevé lorsque la libido est enfin libre et que le sujet peut à nouveau trouver des objets à aimer. Ce travail de deuil aura véritablement marqué l'individu et même parfois modifié sa relation au monde. La représentation du disparu peut toujours être revivifiée par tout lien symbolique ou perceptif évoquant son existence: anniversaire, prénom, odeur, sonorité...ainsi le travail de deuil demeure, par nécessité, toujours partiellement inachevé. (1)

## **D. Deuil normal, deuil compliqué, deuil pathologique**

### **1) Deuil normal**

Les critères diagnostiques du deuil normal sont définis comme suit dans les classifications internationales;

#### *a. DSM IV*

Cette catégorie peut être utilisée lorsque le motif d'examen clinique est la réaction à la mort d'un être cher. Certains individus affligés présentent, comme réaction à cette perte, des symptômes caractéristiques d'un épisode dépressif majeur (par exemple, sentiments de tristesse associés à des symptômes tels que: insomnie, perte d'appétit et perte de poids). Typiquement, l'individu en deuil considère son humeur déprimée comme «normale», bien qu'il puisse rechercher l'aide d'un professionnel pour soulager les symptômes associés tels qu'une insomnie ou une anorexie. La durée et l'expression d'un deuil «normal» varient considérablement parmi les différents groupes culturels. Le diagnostic de trouble dépressif majeur n'est généralement pas posé, à moins que les symptômes soient encore présents deux mois après la perte. Cependant, la présence de certains symptômes non caractéristiques d'une réaction «normale» de chagrin peut aider à différencier le deuil d'un épisode dépressif majeur. (9)



Ces symptômes sont les suivants :

- 1) Culpabilité à propos de choses autres que les actes entrepris ou non entrepris par le survivant à l'époque du décès;
- 2) Idées de mort chez le survivant ne correspondant pas au souhait d'être mort avec la personne décédée;
- 3) Sentiments morbides de dévalorisation;
- 4) Ralentissement psychomoteur marqué;
- 5) Altération profonde et prolongée du fonctionnement;
- 6) Hallucinations autres que celles d'entendre la voix ou de voir transitoirement l'image du défunt.» (9)

#### b. *CIM 10*

Dans la classification internationale des maladies de l'Organisation Mondiale de la Santé (44), le deuil correspond à un trouble de l'adaptation: F 43-2 et décès d'un être cher (deuil): Z 63.4.

F43.2 Troubles de l'adaptation:

«État de détresse et de perturbation émotionnelle, entravant habituellement le fonctionnement et les performances sociales, survenant au cours d'une période d'adaptation à un changement existentiel important ou à un événement stressant. Le facteur de stress peut entraver l'intégrité de l'environnement social du sujet (deuil, expériences de séparation) ou son système global de support social et de valeurs sociales (immigration, statut de réfugié). Le facteur de stress peut être limité au sujet ou concerner également ses proches ou sa communauté.

Par rapport aux autres troubles décrits sous F43-, la prédisposition et les vulnérabilités individuelles jouent un rôle important dans la survenue de ce trouble et de sa symptomatologie; on admet toutefois que le trouble ne serait pas survenu en l'absence du facteur de stress concerné. Ses manifestations sont variables et comprennent: une humeur dépressive, une anxiété, une inquiétude (ou l'association de ces manifestations), un sentiment d'incapacité à faire face, à faire des projets, ou à supporter la situation actuelle, ainsi qu'une certaine altération du fonctionnement quotidien. Le sujet peut être enclin à des comportements dramatiques ou à des actes de violences, mais ne s'y livre que rarement. Le trouble peut s'accompagner d'un trouble des conduites, en particulier chez les adolescents. Aucun de ces symptômes n'est suffisamment grave ou marqué pour justifier un diagnostic plus spécifique. [...]Le trouble débute habituellement dans le

mois qui suit la survenue d'un événement stressant ou d'un changement particulièrement marquant dans la vie du sujet et ne persiste guère au-delà de six mois, sauf s'il s'agit d'une réaction dépressive prolongée (F43.21). Quand les symptômes persistent au-delà de six mois, on doit modifier le diagnostic pour celui qui correspond au tableau clinique, et on peut noter les facteurs de stress persistants à l'aide d'un code Z [...] Z63.4 (disparition ou mort d'un membre de la famille)»

Le deuil normal peut donc se manifester par un vécu douloureux et prolongé, mais il est **limité dans le temps** avec un retour à l'équilibre psychique en s'inscrivant dans un processus psychologique normal tel que décrit précédemment. Les émotions et les conséquences de la perte d'un proche prennent des intensités différentes et peuvent perturber le processus normal de deuil. Ainsi, il peut survenir des deuils compliqués ou pathologiques avec d'éventuelles associations comorbides tant psychiatriques que somatiques.

## 2) Deuil compliqué et deuil pathologique

Il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus pour harmoniser la dénomination des différentes variantes de deuil. Classiquement, les auteurs ont recours aux appellations de deuil compliqué et de deuil pathologique.

### a. *Deuil compliqué*

La notion de deuil compliqué englobe les situations où le deuil ne se déroule pas normalement et ce à des degrés divers, le deuil est difficile, plus ou moins intense, inachevé ou retardé ou ne s'engageant jamais.

- Le deuil retardé

Le sujet ne manifeste pas de réaction de tristesse à la suite du décès, poursuivant sa vie «comme si de rien n'était». Cette attitude traduit le déni inconscient de la réalité du décès. L'absence de confrontation avec le corps du décédé, ou l'absence de participation aux funérailles peuvent favoriser le déni de la mort. (34). Ce type de deuil peut entraîner un deuil exagéré ou chronique. (39)

- le deuil intensifié

Le sujet paraît débordé par l'intensité des manifestations de son deuil (colère, sentiment de culpabilité vis-à-vis du défunt) (34).

- Le deuil chronique ou inachevé

Les manifestations du deuil (chagrin, tristesse, troubles d'allure dépressive) persistent, à la même intensité, au-delà de la période admise habituellement de six à douze mois après le décès. Devant ce deuil prolongé (*prolonged grief*), il convient d'évoquer et d'éliminer un épisode dépressif, témoin d'un deuil pathologique (34). Dans d'autres cas, les signes extérieurs du deuil sont abandonnés (sur le plan affectif, comportemental et social) mais le sujet continue à vivre dans le «passé», dans la pensée du mort. C'est alors qu'on constate des années après, des débordements émotionnels majeurs au moment des dates anniversaires, des comportements de recherche du disparu et/ou par une renonciation à la construction ou l'élaboration de nouveaux projets, que ce soit dans le domaine relationnel ou dans le domaine des activités de loisirs.

- L'absence de deuil

Si la période d'apparition de la réponse au deuil est supérieure à des mois voire des années, il s'agit d'une absence de deuil, forme rare de complication du deuil. PARKES (40) parle de deuil évité.

### *b. Deuil pathologique*

Le deuil pathologique se caractérise par la survenue, durant la période de deuil, d'un ou de plusieurs troubles psychiatriques, chez un individu parfois indemne d'antécédents psychiatriques. La dépression et les troubles anxieux sont les pathologies psychiatriques les plus fréquemment rencontrées. Les décompensations de troubles de la personnalité ne sont pas rares non plus. Tous les tableaux de la sémiologie psychiatrique peuvent se manifester au décours d'un deuil, ce qui rend difficile le diagnostic tant les signes du deuil lui-même peuvent être intriqués avec les signes cliniques des comorbidités. C'est CULLBERG, psychiatre au Karolinska Institute de Stockholm, en 1966, qui pour la première fois signale ces troubles psychiatriques développés suite à un deuil périnatal: il relève des complications psychiatriques pour 19 (34%) des 56 mères étudiées un à deux ans après la mort d'un nouveau-né. (45). ROUSSEAU et FIERENS (46) dans leur étude rétrospective menée sur 33 femmes ayant perdu un bébé en période périnatale, montre qu'un à neuf ans après la perte de l'enfant 25% des mères présentent un deuil pathologique, dans un tiers des cas les relations avec au moins un des enfants sont perturbées et dans 17% des cas, il existe des discordances dans le couple. (46)

- Troubles de l'humeur-dépression

La plupart des études contemporaines effectue leurs recherches autour de la persistance d'affects dépressifs organisés. Elles différencient la dépression majeure, entité psychiatrique, des sentiments dépressifs systématiques qui accompagnent le deuil. En 2001, l'étude prospective d'ENGELHARD menée sur 1370 femmes enceintes dont 113 ont finalement perdu un enfant, retrouve un mois après la perte une prévalence de la dépression périnatale de 13%. (16)

Les manies de deuil, bien que peu fréquentes, illustrent le rôle déclencheur que peuvent jouer les facteurs psycho-environnementaux: le décès qui génère un stress émotionnel et une privation de sommeil favorisent le déclenchement de l'épisode maniaque. (47)

- Troubles anxieux

Déclenchés par le deuil ils peuvent se pérenniser ultérieurement: trouble panique, anxiété généralisée, manifestations phobiques ou phobo-obsessionnelles. Ils se prolongeraient souvent au-delà de un an (1). Il peut exister un sentiment de culpabilité exacerbé avec conviction d'être responsable de la mort du bébé, un effondrement du sentiment de compétence parentale, des angoisses de mort, une crainte irrépressible de voir l'événement se répéter, pour eux et l'environnement. On note la possibilité d'un aspect durable du traumatisme. (48)

- Troubles de la personnalité et deuil

La souffrance, la douleur consécutive au deuil peut déclencher une décompensation de la personnalité (47). Des réactions dramatisées suite au décès avec éventuellement, des troubles du comportement à type d'agitation clastique sont retrouvés sur des personnalités histrioniques. Inversement, chez une personnalité de type obsessionnelle le tableau de deuil est dominé par l'inhibition et le repli avec des ruminations obsédantes et des idées de culpabilité. Pour ces deux types de personnalité, l'identification avec le mort joue un rôle essentiel, menant quelquefois jusqu'à la tentative de suicide.

## E. Approche épidémiologique et descriptive: les principales études

Les études les plus détaillées et les plus extensives du deuil n'ont pas pris pour sujet le deuil périnatal, mais souvent celui qui succède à la perte d'un conjoint. Ceci conduit à établir un profil général aux réactions de deuil, le deuil périnatal en constituant une variante.

Les premières études sur le deuil furent menées aux Etats-Unis en 1942, études conduites séparément mais sur une même population par deux chercheurs d'orientation analytique: LINDEMANN et ADLER. Ils étudièrent les troubles présentés par les survivants d'un incendie, survenu dans une discothèque à Boston, en 1942, qui fit cinq cent victimes. ADLER (49) centra l'explication des troubles sur l'aspect *traumatique* et sur *l'effroi*. Elle souligne la fréquence de l'anxiété, des souvenirs obsédants, des cauchemars et de l'obnubilation. La moitié des sujets avait perdu un parent, les autres des connaissances. LINDEMANN (50) insiste sur le conflit d'ambivalence (inconscient) qui liait les survivants aux disparus. Il met en évidence cinq caractéristiques pathognomoniques du deuil: détresse somatique, préoccupation par l'image du défunt, culpabilité, hostilité et perte des conduites habituelles. Le traitement devait essentiellement porter sur la mise en évidence de l'ambivalence vis-à-vis du défunt et son intégration. En 1979, à partir d'études telles que celles menées par Paula CLAYTON (51), une symptomatologie précise du deuil a été établie dont les résultats jouent un rôle prépondérant dans la discussion perpétuelle et vive entre ceux qualifiant de normal la dépression du deuil et ceux la considérant comme pathologique. A côté de la dépression et de l'anxiété, on retrouve fréquemment les symptômes attestant de la dénévation de la perte: déni, illusions et obnubilations, hallucinations. La survenue de symptômes physiques dans les suites d'un deuil demeure controversée: on admet l'augmentation de la consommation médicale et des conduites d'addiction. On évoque l'augmentation de la morbidité, avec notamment des manifestations endocriniennes et cardiovasculaires, ainsi que les affections diverses secondaires à la baisse de l'immunité. Néanmoins, les difficultés méthodologiques rencontrées dans la conduite de ces études ne permettent pas de conclure. Enfin, l'existence de troubles somatiques fonctionnels «masquant» le deuil est régulièrement suggéré. (1)

Les premières études concernant spécifiquement le deuil périnatal datent de 1962. Les premiers écrits reviennent à MAC LENAHAAN (52), puéricultrice de profession, relayée ensuite par une obstétricienne américaine, BRUCE (53). Cette dernière passa outre les interdictions prononcées par l'hôpital où elle travaillait et interrogea 25 mères, dont les enfants étaient morts à la naissance ainsi que les infirmières qui s'étaient occupées d'elles. Le résultat du travail montre que les mères présentent les symptômes caractéristiques du deuil et que les infirmières éprouvent de la gêne en leur présence. Ce qui ressort de cette observation, c'est l'insatisfaction des mères devant l'incompréhension des infirmières aveuglées par leurs propres réactions. (54)

Ce n'est qu'en 1968 que BOURNE (55), pédopsychiatre, interrogea les médecins prenant en charge les femmes ayant perdu leurs enfants et démontra la méconnaissance générale des troubles consécutifs à cette perte. En 1970, KENELL et coll. sont les premiers à reconnaître les classiques symptômes de deuil suite à un décès périnatal. L'étude démontre qu'il existe un deuil pour chaque mère, qu'il ne dépend pas de la durée de vie de l'enfant, ni de son poids, ni du désir de grossesse, ni du fait que la mère ait pu toucher son enfant ou pas.

## **F. L'accompagnement du deuil périnatal**

Jusque dans les années 1980, une véritable «conspiration du silence», comme l'a décrit l'obstétricien belge ROUSSEAU, s'était installée autour des accouchements d'enfants morts (56). L'accouchement se réalisait sous anesthésie générale, derrière un champ opératoire pour éviter à la mère d'entrevoir quoi que ce soit. Au cours du séjour hospitalier, elle se sentait souvent isolée, évitée par les soignants et le retour à la maison s'effectuait de manière précipité. Pour les parents, il était souvent impossible de voir ou de toucher leur enfant, les soignants pensaient ainsi les épargner d'une trop grande souffrance mais par la même occasion se protéger de cette confrontation à la mort, cette réalité si difficile, à laquelle leur formation ne les avait pas du tout préparés.

Depuis les années 80, de nombreux travaux de psychiatres et de psychanalyste sur le deuil périnatal, ont pu démontrer aux équipes de soignants en maternité que l'absence de contact parents-enfant, l'impossibilité d'inhumer et d'effectuer des rites funéraires, que l'absence de preuve d'existence de cet enfant risquait de stopper le travail de deuil au stade du déni, voire de conduire à l'absence de deuil conscient ou d'aggraver potentiellement des troubles psychiatriques (dépression post natale) observés chez les femmes ayant vécu un deuil périnatal. (56)

### **1) La présentation de l'enfant**

Après le temps de l'accouchement, qui est l'étape de la confrontation à la réalité (réalité du diagnostic et réalité du corps de l'enfant) vient le moment de la présentation de l'enfant qui n'est cependant, jamais une obligation. LEON (57) conseille le tact et la patience, en précisant que les parents qui ne souhaitent pas voir leur bébé ne seront pas forcément en danger de deuil non résolu. La mise en présence du corps de l'enfant doit être proposée, voire incitée à plusieurs reprises, mais en aucun cas imposée selon un protocole rigide.

Cette présentation de l'enfant se fait dans un endroit calme, par un soignant disponible, respectueux, à l'écoute des désirs parentaux. Il s'agit d'une présentation humanisée, d'un enfant qui est prénommé, nettoyé, habillé et présenté dans les bras du soignant. Tout en respectant la volonté des parents, le toucher est favorisé afin d'éviter au couple des regrets ultérieurs. Cette rencontre avec l'enfant entraîne des réactions émotionnelles intenses qui nécessitent des soignants tolérance et disponibilité. Il est également important de proposer aux parents qui le souhaitent, un temps d'intimité avec



leur enfant. De manière systématique, des photos instantanées de l'enfant habillé sont prises par une sage-femme. Elles sont remises immédiatement aux parents qui le désirent ou alors rangés dans le dossier. En effet certains parents souhaitent emporter ces photos chez eux quand d'autres sont rassurés par cette possibilité mais ne souhaitent ni les regarder ni les posséder. Parfois, ils les réclameront des années plus tard. C'est aussi souvent pour eux, l'occasion de rencontrer des personnes qu'ils ont connu au moment du drame, et qui ont parfois vu leur bébé. Par-là, les parents s'assurent qu'il existe des «témoins» de ce moment car ils craignent l'oubli: dans leur entourage déjà on ne parle plus jamais du bébé, comme s'il n'avait jamais existé (58). Les photos remplissent au sein des familles des fonctions diverses, notamment une fonction déculpabilisante pour certaines mères qui s'en veulent d'oublier les traits de leur enfant (56).

A côté des photos, le bracelet de naissance, les échographies et les certificats d'accouchement et de naissance constituent des preuves de l'existence de cet enfant. Ces éléments constituent des traces utiles pour que l'enfant prenne place dans la mémoire de ses parents (56).

## 2) L'aspect juridique

Une nouvelle réglementation est entrée en vigueur depuis 2008, conséquences des trois Arrêts rendus le 6 février 2008 et des décrets du 20 août 2008. Pour rappel, entre 2001 et avant 2008, l'enfant né mort et «viable» ( $\geq 22$  SA ou  $\geq 500$ g, ou né vivant non viable) bénéficiait d'un acte d'enfant sans vie, pas d'un acte de naissance. L'enfant né mort et non viable ( $< 22$ SA et  $< 500$ g) ne bénéficiait lui d'aucun acte. La réalité juridique rejoignait alors la réalité médicale.

Désormais, et ce depuis le 20 août 2008, quand l'enfant né sans vie (ou né vivant et non viable) le médecin ou la sage-femme établit ou non un Certificat Médical d'Accouchement (CMA). C'est avec ce certificat médical d'accouchement que les parents font la demande, ou pas d'un acte d'enfant sans vie. S'il n'y a pas de certificat médical d'accouchement établi il ne peut y avoir obtention d'un acte d'enfant sans vie.

Il en ressort que l'élément déterminant de cette nouvelle réglementation est le certificat médical d'accouchement. Mais quel est-il ?

Ce certificat est rédigé par un médecin ou une sage-femme, sous certaines conditions qui sont les suivantes:

- Apprécier la réalité d'un accouchement,
- Nécessité de recueil d'un corps formé et sexué,

Le sexe de l'enfant figure sur le certificat médical d'accouchement mais pas l'âge gestationnel.

Certaines situations n'ouvrent pas de droit au certificat médical d'accouchement comme:

- L'interruption volontaire de grossesse,
- Les fausses couches spontanées précoces  $< 15^{\text{ème}}$  SA,
- Le curetage aspiratif,

Cependant quelques difficultés émergent quant à l'établissement de ce certificat médical d'accouchement. En effet, le CMA est établi dès 15 SA et ne doit pas indiquer le terme de l'accouchement mais le sexe de l'enfant. Donc pour les interruptions de moins de 22 SA (seuil OMS) et notamment l'IMG du 1<sup>er</sup> trimestre ce cas n'est pas évoqué. De plus entre 15 et 22 SA, l'identification du sexe et donc le choix du prénom semble, à ce terme, très hasardeux. La réalité physique des corps est également bien différente de

celle du corps d'un enfant (<100 grammes, <10 cm) et non compatible avec une vie extra-utérine.

Concrètement, les médecins et sages-femmes établissent des certificats d'accouchement pour des fausses couches tardives (15-21 SA) voire pour des IMG précoces (<15 SA). Le motif de non établissement d'un CMA doit être inscrit dans le dossier médical. Ils doivent informer les parents (dans les suites immédiates du décès) que la déclaration à l'état civil est une démarche parentale, volontaire non obligatoire et sans délai.

Concernant l'état civil, un acte d'enfant sans vie sera donc délivré si et seulement s'il y a une **demande parentale** et établissement d'un Certificat Médical d'Accouchement. Ainsi depuis 2008, le statut à l'état civil d'un enfant mort-né dépend de la volonté de ses parents et non de critères définis par la société civile. Il est indépendant de la durée de la grossesse et donc du degré du développement fœtal. Par exemple, un enfant mort-né à terme pourra ne pas être déclaré à l'état civil, par contre un fœtus né à un peu plus de trois mois de gestation- voire moins en cas d'IMG- pourra l'être.

La réalité juridique civile actuelle semble donc bien différente de la réalité médicale.

L'enfant déclaré né sans vie à l'état civil:

- N'est pas une personne (au sens juridique)
- N'a pas droit à filiation,
- N'a pas de nom de famille

Mais il peut figurer sur le livret de famille et ses funérailles sont possibles, mais non obligatoires.

Que l'enfant sans vie soit déclaré ou non à l'état civil, les parents bénéficient de droits sociaux:

- Pour l'enfant né mort à  $\geq 22$  SA ou  $\geq 500$ g, il s'agit de **droits de parentalité** (congés maternité/paternité, retraite et parité, immunité contre le licenciement). Néanmoins, la femme qui n'a pas déclaré son enfant mort-né à l'état civil bénéficie de son congé maternité mais n'est pas mère pour le droit civil.
- Pour l'enfant né mort à  $< 22$  SA et  $< 500$  g, il s'agit de **droits liés à la maladie**. La femme qui a eu un enfant mort-né de 15 SA déclaré, est une mère pour le droit civil mais une femme malade pour le droit social.

Toute la difficulté réside donc là, dans l'absence de cohésion, d'harmonisation des définitions concernant un accouchement, un enfant et une naissance, entre les différents intervenants médicaux, sociaux et juridiques. (59)

### **3) Les rites et rituels**

Le décès du nouveau-né, et encore plus de l'enfant mort-né, a longtemps fait l'objet d'une négligence sociale. Ce n'est que depuis une quarantaine d'années, qu'il a été admis que, dans le deuil périnatal, les rites et rituels sociaux accompagnent et participent à l'expression des affects, souvent intenses, des endeuillés (1). La mort renvoie à un réel dénuement expressif, c'est alors que lorsque les mots manquent, le geste, le rite vient combler ce vide. Il permet alors une sortie du «silence» et de la passivité qu'impose la mort (60). Ces rites permettent d'atténuer la douleur, la souffrance des parents et probablement le risque d'une évolution vers un deuil pathologique. Le rituel assure un modèle et un support socio-affectif, il inscrit l'événement dans un contexte social. Il œuvre à la mise en place du soutien social (60). L'existence de rituels autour de la mortalité périnatale n'en fait donc pas un événement rare, sinon à quoi bon créer des rituels autour d'événements peu fréquents ? Certes la mort d'un enfant, est moins banale que tout autre décès, mais elle ne reste pas quelque chose «d'hors norme», elle est événement courant. Dans notre société actuelle, un enfant ne doit pas, ne peut pas mourir, c'est l'impensable, l'irreprésentable.

En ce qui concerne le devenir des corps des enfants mort-nés, il dépend de l'établissement ou non du CMA. La rédaction du CMA donne la possibilité d'organiser des funérailles (inhumation ou crémation) prises en charge soit par la famille, la commune ou plus rarement l'hôpital. L'autre alternative est celle de l'incinération collective en crématorium, prise en charge par l'hôpital.

Sans CMA, c'est l'incinération collective en crématorium qui est majoritairement effectuée.

A Lille, il existe deux crémations collectives par an, au crématorium d'HERLIES. Les parents sont informés de ces dates (généralement le vendredi) mais ne peuvent y participer. Par contre, dès le lendemain est organisée une cérémonie au crématorium, avec lecture de textes et chants par l'association «Nos Tout-Petits» et les professionnels du crématorium. Les parents et leurs proches y sont invités.

Dans tous les cas, quel que soit le mode de dévolution du corps, quel que soit l'âge gestationnel et/ou le poids de «l'enfant», il est nécessaire d'assurer la traçabilité du corps (depuis 2006), le respect et la dignité de sa prise en charge. (59)

#### **4) L'association «Nos Tout-Petits»**

Même si les décès surviennent à l'hôpital, la maternité, lieu de passage éphémère, ne semble pas offrir aux parents un espace d'expression de leur peine et d'élaboration du deuil (61). Nombres d'auteurs se sont accordés à dire et recommandent aux parents de partager leur histoire, leur situation avec d'autres personnes ayant vécu des expériences similaires, dans le cadre, par exemple, d'association de parents endeuillés. Les amis et la famille ne comprennent généralement pas si bien la souffrance, le chagrin que ceux qui ont traversés les mêmes épreuves.

A Lille, c'est l'association «Nos Tout-Petits», existante depuis le 24 janvier 2008 (en relai de l'association Vivre son deuil), créée par le docteur Dumoulin et par une équipe de bénévoles composée de soignants et de parents endeuillés, qui assure un soutien aux familles, avec pour objectifs principaux:

- Accompagner les parents, la fratrie et la famille élargie confrontés à un décès périnatal,
- Sensibiliser les soignants et les accompagner pour qu'ils proposent aux familles un accompagnement de qualité,
- Faire évoluer les mentalités sur le deuil périnatal,

Les bénévoles (une vingtaine) se répartissent les tâches suivant leurs domaines de compétence et leur motivation. Ces bénévoles chargés de l'accompagnement des familles sont formés à la problématique et supervisés.

Ces bénévoles peuvent accomplir leurs missions, leurs objectifs via:

- Le site internet ([www.nostoutpetits.org](http://www.nostoutpetits.org)): vitrine nationale de l'association, il permet de rompre l'isolement des familles. Ces dernières peuvent y poser leurs questions, ou prendre contact avec l'association,
- Le soutien individuel; par le biais d'entretiens individuels, d'écoute téléphonique ou par courrier électronique. Une aide juridique (congé maternité, devenir des corps, inscription à l'état civil) peut également être apportée,

- Le groupe de partage et d'entraide (depuis 2001); c'est un lieu d'échange pour les parents endeuillés, de partage d'expériences, un temps pour mettre en mots ses difficultés, exprimer ses doutes, ses questionnements, bénéficier d'une écoute réciproque et enfin réussir à prendre du recul. Il s'agit d'un groupe de parole ouvert, à savoir qu'il n'y a pas obligation d'être présent à chaque séance (1 séance par mois). Les parents endeuillés évoluent ensemble mais à différents degrés,
- Les ateliers fratrie: animés par une psychologue ils sont destinés aux enfants dont le frère ou la sœur est décédé, avant ou après sa naissance. Il permet, par l'intermédiaire d'activités, de discuter autour du deuil,
- Les rencontres de grands-parents: devant la demande grandissante de prise en charge de ceux-ci, depuis un an environ, s'est créé un groupe de partage pour les grands-parents, à raison d'une fois par trimestre,
- La sensibilisation des professionnels passe par des formations externes dans les hôpitaux, cliniques, des interventions dans les Diplômes Universitaires et Inter Universitaires, dans les Institut de Formation aux Soins Infirmiers ou par l'encadrement de mémoires,

A côté de cela, à travers les témoignages des parents, ces bénévoles se sont aperçus que certaines périodes de l'année comme les fêtes de Noël ou encore la fête des mères/pères étaient des moments particulièrement difficile pour ces parents.

C'est ainsi que chaque année, quelques semaines avant Noël, s'organise «la soirée nos tout-petits»: la première partie est constituée de textes et de chants, la deuxième d'un moment d'échanges autour de quelques gourmandises. Lors de cette soirée, des objets confectionnés au préalable par une bénévole, sont marqués au prénom de l'enfant décédé et disposés dans le sapin. Chaque famille peut alors repartir avec l'objet symbolique au prénom de son bébé.

Autre temps commémoratif, celui du « lâcher de ballon », au moment de la fête des mères et de la fête des pères. Cette fois ci, contrairement à la soirée de Noël où les parents repartent avec un objet au prénom de leur enfant, les parents sont invités à lâcher un ballon, auquel ils auront pu accrocher un petit mot ou un dessin réalisé par les frères et sœurs.

Pour enrichir ce travail, il m'a été permis par l'équipe de bénévoles d'assister à plusieurs reprises au groupe de partage et d'entraide.

Il s'agit donc d'un groupe ouvert (non obligation d'être présent à chaque séance), qui a lieu le premier jeudi de chaque mois de 20h à 22h à l'hôpital Jeanne de Flandres. Y sont donc présent des parents endeuillés, des bénévoles ou encore des étudiants (puéricultrice, sage-femme, infirmière) qui effectue un travail sur le deuil périnatal. Le groupe est orchestré par une animatrice (bénévole de l'association) et co-animé par le docteur Dumoulin. Une autre bénévole prend des notes de la séance pour le temps de supervision.

La séance débute par un rappel des règles de fonctionnement du groupe: «respecter le temps de parole de chacun, taire ce que l'on a envie de taire, éviter d'utiliser le «on» qui est généraliste lui préférer le «je», ne pas citer d'établissement hospitalier ni de personnel soignant, les pleurs, les rires, la colère y sont acceptés»

Puis vient le tour de table où chacun se présente, explique brièvement pourquoi il vient au groupe, où il en est dans son parcours. Dans les parents rencontrés, certains avaient perdu leur enfant il y a plus de trente ans et d'autre il y a six mois.

A l'issue de ce tour de table, l'animatrice lance le thème de la soirée en fonction de ce qu'elle a pu entendre au tour de table et ensuite prend la parole qui veut.

Je vous livrerai ici une synthèse des réflexions des parents et des points abordés au cours de ces groupes, tout en respectant l'anonymat bien sûr:

- Il arrive que le corps médical n'ait pas de réponse à fournir sur l'étiologie du décès et cela plonge les parents dans de nombreux questionnement et notamment «si ça recommence à la prochaine grossesse ?», l'angoisse persistante de revivre les mêmes faits au cours de la grossesse suivante.  
Il leur est aussi renvoyé que, quand bien même ils auraient cette réponse sur les causes du décès, d'autres questions surgiraient et surtout celle-ci: «pourquoi moi ?».
- Les phrases blessantes ou l'attitude inadaptée des soignants sont aussi des sujets fréquemment évoqués dans le groupe.
- L'entourage, la famille qui ne comprend pas ou qui ne répond pas toujours justement aux attentes. *Pour exemple, la réflexion d'une maman en parlant de sa propre mère à qui elle livrait son mal-être et qui lui avait fait comme réponse:» que tu es forte et courageuse, après tout ce que tu as vécu» cette maman nous renvoie alors «comment voulez-vous vous effondrer après cela ? J'ai l'impression*

*que ça arrange tout le monde que je sois «forte et courageuse», comme ça ils n'ont pas à m'écouter et à me consoler»*

- Accepter d'être le parent d'un enfant mort. Aller mieux quand enfin, l'envie de parler de son enfant à tout le monde et tout le temps n'est plus là, continuer à le faire exister mais différemment.
- Autre sujet: la remémoration des souvenirs. Les parents livrent alors que les «bons souvenirs», ces moments lumineux, font mal: les derniers coups dans le ventre ressentis, le dernier bain, le dernier bisou de la grande sœur ou du grand frère sur le ventre de la maman... *«Les mauvais souvenirs c'est normal que ça fasse mal mais les bons, ça ne devrait pas faire plus mal.»* nous livrera un papa. Aux dates anniversaires, ce n'est alors pas tant le jour du drame qui est le plus difficile à vivre mais souvent la veille «ce dernier jour où tout allait bien». Pour certains, cette souffrance autour des bons souvenirs est encore un moyen de continuer à faire exister leur enfant.

A l'issue de la séance, un second tour de table est effectué, où chacun est amené à exprimer son ressenti sur ce qu'il a pu dire ou entendre. Puis le rendez-vous est donné pour le mois d'après.



## **G. Et après...retentissement sur la famille**

Lorsqu'un bébé meurt, c'est toute une famille qui est touchée par le deuil. L'homme et la femme en tant que parents mais aussi dans leur vie de couple sont profondément et douloureusement traversés par cette épreuve. Cet événement atteint également les enfants aînés, qui vivent en direct ce drame sans même comprendre ce qui se passe. Plus loin encore, les enfants qui naîtront seront liés à cette perte.

### **1) Dans le couple**

Après cette épreuve, il est souvent difficile de se retrouver ensemble alors qu'individuellement, déjà, c'est le chaos...les repères sont modifiés, la vie a basculé, le projet qui était celui d'un couple n'est plus. L'irritabilité, la tristesse, la colère, la culpabilité, le repli sur soi sont des symptômes fréquents dans les semaines qui suivent la perte périnatale et ce jusqu'au syndrome dépressif voire le suicide. Ces femmes répriment souvent leurs émotions ou les expriment de façon différentes ou à des temps différents de celle de leur conjoint, ce qui peut amener à des interprétations erronées de part et d'autre. La femme a souvent l'impression que son compagnon n'est pas, ou peu affecté ou qu'il a déjà oublié car il n'en parle pas. Et puis la souffrance est si grande que l'envie d'aller vers les autres n'y est pas, elle s'isole, se rend intolérante aux autres avec le sentiment d'être incomprise. De même, elle évite tant que possible les mondanités car c'est en se retrouvant seule, chez elle, qu'elle se restaure alors qu'à contrario l'homme supporte souvent mal de rester à la maison.

Le temps d'élaboration psychique n'est pas le même pour chacun. Souvent les hommes veulent »tourner rapidement la page« alors que les femmes ont besoin de leur souffrance pour retrouver leur bébé mort (58) (62). Dans l'intimité, la reprise d'une activité sexuelle est souvent difficile; la femme supporte mal son corps, ce corps qui a hébergé la mort. Et puis ses relations intimes peuvent aboutir à une nouvelle grossesse, ce qui les effraie et les amènent à les éviter (17) (63) (64). Voici quelques témoignages de femmes: «je ne voulais pas de relations sexuelles après cet événement. Je n'en ai pas eu pendant sept ans» ou encore «Vous devez me stériliser, vous devez me stériliser...je ne peux pas retomber enceinte, je suis terrifiée à cette idée». La mort d'un bébé met le couple à rude épreuve, soit il s'en trouve fragilisé: certains couples restent ensemble jusqu'à la naissance de l'enfant suivant puis se séparent, soit il est renforcé. En effet même si des conflits, des tensions sont présents la destruction du couple n'est

pas une fatalité: certains s'étonnent même du renforcement de leur lien et d'échanges plus riches entre eux. Le devenir du couple dépendra de ce que l'un et l'autre pourront comprendre de leur souffrance mutuelle. Si l'aide nécessaire leur est apportée, ils pourront accepter et respecter les différences de chacun dans leur façon de vivre cet événement pour ainsi le surmonter.

## **2) Les enfants aînés**

Les aînés sont toujours touchés par la mort du bébé attendu, même s'ils ne laissent rien paraître. La détresse dans laquelle se trouvent leurs parents les inquiètent, ils perçoivent l'angoisse qui les accompagne sans pour autant en comprendre la raison, et peuvent parfois se l'attribuer avec beaucoup de culpabilité. L'observation des jeunes enfants dont la mère est enceinte, met en évidence l'ambivalence qui habite l'aîné: avoir un compagnon de jeu tout en gardant sa place privilégiée auprès de ses parents (62). Ce futur bébé attire de plus en plus leur attention, il représente une menace, un dangereux rival pour l'amour que lui donnent ses parents. Il a bien compris qu'il n'était plus le seul centre d'intérêt, il se sent exclu, même si ses parents le sollicitent, le font participer à l'arrivée du bébé. Sa toute-puissance infantile est attaquée, endommagée (58). Mélanie Klein (65), a fait l'hypothèse d'une émergence très précoce de fantasmes archaïques chez le tout petit: l'enfant vit sa mère comme remplie d'embryons qu'elle peut mettre au monde et qu'il souhaite détruire ou voler. Cette agressivité peut engendrer les souhaits de mort et le désir que la grossesse soit interrompue. Mais alors, quand la réalité rejoint les fantasmes, ces pensées peuvent entraîner une grande culpabilité qu'il faudra repérer.

Quand leur mère revient après quelques jours d'hospitalisation, le teint pâle, la mine défaite et les yeux rougis par les larmes, leur première réaction va être de la stimuler constamment pour la sortir de ses pensées, la faire réagir: ils peuvent faire preuve d'une grande agitation jusqu'à en présenter des troubles du sommeil (ne pas quitter sa mère de jour comme de nuit). Mais pour la mère, dans son besoin de solitude pour penser à son bébé mort, cela ne fera qu'accentuer son irritabilité et sa fatigue. A cela s'ajoute les questions que l'enfant adresse à sa mère: »pourquoi tu n'as plus le bébé dans ton ventre ?«. Des moments de tranquillité sont nécessaires aux mères pour repenser à ce qu'elles viennent de vivre, il peut donc être utile que durant cette période, les aînés aillent chez leurs grands-parents ou retournent à leurs habitudes, à l'école ou à la crèche afin de permettre aux parents et surtout à la mère, de se ressourcer. Cela

permet dans le même temps pour les enfants, une mise à distance du vécu douloureux de leurs parents. (58)

Mais finalement que faut-il leur dire à ces enfants ?

Il semble important de parler de la mort de ce bébé, en adaptant le discours à l'âge bien entendu, à la maturité, en accord avec sa culture et les traditions familiales. Mais il n'est pas nécessaire de tout dire; certains éléments ou détails ne leur appartiennent pas. Cet échange paraît indispensable puisque cet enfant a vu le ventre de sa mère s'arrondir, a entendu des conversations autour de ce petit être, et maintenant il faudrait faire comme si rien ne s'était passé ? Ce serait très inquiétant pour lui, il se sentirait coupable de cette disparition, comme si ses mauvaises pensées avaient pu agir malgré lui, et pourrait se rendre également responsable de la tristesse de ses parents. (62)

# TROUBLES PSYCHOTRAUMATIQUES

## I. Historique du concept

C'est Henri OPPENHEIM, psychiatre allemand, qui en 1884 introduit le terme de «névrose traumatique» et décrit les troubles névrotiques particuliers survenant dans les accidents de voie de chemin de fer. Il insiste sur l'importance de l'effroi qui désorganise l'aménagement psychique aboutissant à une altération durable de son fonctionnement. En France, l'école de la Salpêtrière à Paris, avec J-M CHARCOT, soutient aussi à la même époque l'origine émotionnelle des troubles qui s'oppose à la conception commotionnelle sans toutefois leur reconnaître une autonomie et rattache la névrose traumatique à l'hystérie ou à la neurasthénie, pathologies fréquemment étudiées. Sigmund FREUD, après des hésitations, penche pour l'autonomie de la névrose traumatique et la classe dans les névroses actuelles qui surviennent «là et maintenant» sans dimension symbolique (1893) (66). La guerre de 1914-1918 met au premier rang de l'actualité la question de la névrose traumatique et post-traumatique. La quantité de travaux publiés est considérable en raison du nombre de médecins engagés dans le conflit mondial. Le terme de névrose de «guerre» ou névrose «d'effroi» prend même un certain temps le pas sur celui de névrose «traumatique». Plus tard, la seconde guerre mondiale fournit à nouveau une récolte de faits cliniques concernant les névroses traumatiques. L'état de stress post traumatique apparaît avec la 3<sup>ème</sup> édition du manuel diagnostique et statistique de l'Association américaine de psychiatrie (DSM-III, 1980) réactualisé par la fréquence du trouble constaté lors du rapatriement des vétérans du Vietnam.

Dans le domaine de la périnatalité, c'est en 1978 que Monique BYDLOWSKI et Anne RAOUL-DUVAL utilisent le terme de «névrose traumatique post obstétricale» survenant après un accouchement long et difficile ou lors de la naissance d'un enfant handicapé ou mort-né. (12)

## II. Le traumatisme psychique

### A. Distinction stress et traumatisme

Pour éclairer notre propos, nous utiliserons la métaphore freudienne de l'appareil psychique. Freud a représenté l'appareil comme un volume sphérique délimité par une membrane hermétique, qu'il appelait le «pare-excitation» (Annexe-figure 1). Dans la sphère ou vésicule vivante, le réseau des représentations sur lequel circulent des petites quantités d'énergie, représentent le fonctionnement de l'appareil psychique. Le pare-excitation a pour fonction de filtrer les énergies venant de l'extérieur, et d'arrêter celles qui, dépassant une certaine puissance, perturberaient à l'intérieur de la sphère la circulation des petites quantités d'énergie. Pour remplir cette fonction, la membrane est chargée d'énergie positive. A partir de ce schéma nous pouvons maintenant représenter les deux situations qui nous intéressent:

- La première est le stress. *To stress* en anglais signifie «presser». La vésicule vivante est écrasée comme lorsqu'on enfonce son poing dans un ballon de football: l'enveloppe du pare-excitation plie, s'invagine mais ne se rompt pas (Annexe-Figure 2). Cette compression de l'appareil psychique entraîne une souffrance, peur ou angoisse selon les cas. Cette souffrance psychique disparaît quand la menace ou l'agression cessent et la vésicule vivante, comme le ballon, reprend sa forme initiale. Il n'y a pas de véritable rupture, l'événement s'inscrit comme un souvenir douloureux mais ce souvenir, intégré dans le réseau des représentations est destiné à évoluer et perdre sa charge anxieuse, voire subir un refoulement.
- Le trauma se présente différemment: dans ce cas, ce qui va devenir l'image traumatique, va traverser le pare-excitation, généralement quand l'appareil psychique est au repos (charge protectrice en énergie positive faible - «effet de surprise») (Annexe-Figure 3). L'image traumatique sera un morceau du réel qui viendra s'incruster dans l'appareil psychique du sujet et y former, selon Freud, un corps étranger interne. Ce corps étranger est d'une toute autre nature que les représentations, très chargé en énergie, il va perturber et désorganiser le fonctionnement de l'appareil. Ce corps étranger qui fait effraction au cœur du psychisme, peut demeurer là éventuellement toute la vie du sujet, réapparaissant à la conscience sous la forme d'un phénomène de mémoire, donnant lieu au syndrome de répétition. (67)

Ces caractéristiques conduisent à distinguer ces deux phénomènes, même si les classifications internationales tendent à les juxtaposer dans leur dénomination: «l'état de stress post traumatique» est traduit de l'américain «Posttraumatic Stress Disorder (PTSD)». En effet, la psychiatrie américaine, dont le vocabulaire prévaut en termes de terminologie médicale internationale, n'apporte aucune distinction entre stress et traumatisme et fait passer la clinique de l'un à l'autre sans toujours les distinguer.

## **B. Caractéristiques du traumatisme**

Etymologiquement, ce terme est issu du mot grec «Τρ αυμα» et signifie «blessure avec effraction». A l'origine, c'est un terme chirurgical qui se définit par l'ensemble des lésions physiques provoquées par un agent extérieur. Le traumatisme psychique se réfère à un événement qui possède quatre dimensions:

- Une dimension factuelle

L'événement est ce qui surprend, ce qui rompt la continuité du temps et des activités, il fait date; mais son importance vient du sens qu'il prend pour un individu ou une collectivité, et c'est ce qui le distingue du fait; le fait existe indépendamment du sujet, alors qu' «il n'y a pas d'événement sans individu concerné».

- Une dimension accidentelle

L'événement est, pour celui qui le vit, de l'ordre de l'inattendu; c'est l'accident qui dans l'événement est traumatique, c'est-à-dire le caractère contingent de ce qui arrive mais qui aurait pu ne pas se produire. C'est le caractère malheureux, la coïncidence, qui ne répond ni à des lois générales ni à des facteurs de constance.

- Une dimension subjective

L'accident est unique, il est pour un sujet et pas pour tous, parmi ceux qui traversent la même expérience; un événement traumatique concerne toujours un sujet, il comporte à la fois une part de réel qui relève de l'accident, et une part de subjectivité dans laquelle le sujet est engagé.

- Une dimension spécifique

L'événement traumatique est une confrontation d'un sujet à sa propre mort, soit directement, soit indirectement à travers la mort d'un proche ou d'un autre dont il a été témoin. Ce n'est pas la dimension qualifiable de la gravité de l'événement qui fait traumatisme mais bien la spécificité qu'il prend pour le sujet dans son histoire personnelle.

Ce sujet qui vient d'être, par surprise, confronté à une situation dramatique, hors du commun, est en état d'horreur, au-delà de la peur, de l'angoisse et du stress, on parle alors **d'effroi**. Cet état est restitué par les patients comme une suspension de la pensée, des mots et des affects, une «panne», un «vide», un «blanc», un «black-out», un «arrêt sur image». La plupart du temps, une réaction d'effroi ne dure que quelques secondes, mais la victime peut rapporter un état durant de quelques heures à quelques jours.

Le traumatisme psychique relève toujours d'une **perception**, elle concerne tous les organes des sens et les sensations proprioceptives. Dans la majorité des cas il s'agit de perception visuelle, mais il peut également s'agir d'un son ou d'une odeur.

Lors de l'effraction de l'image traumatique, **cette image du réel de la mort** ne trouve pas de représentation psychique pour l'accueillir, la lier à d'autres représentations, la prendre en charge, elle s'y incruste. Elle ne se comporte donc pas comme un souvenir. Cette perception brute se répète de façon identique, intacte au détail près avec le sentiment très angoissant que l'événement est en train de se reproduire. Elle réapparaît au cours du sommeil, sous forme de cauchemars, ou pendant la vie éveillée sous forme de reviviscences diurnes. Dans ces reviviscences, le réel d'avant se surimpose à la réalité de maintenant. L'incrustation de l'image du réel de la mort amène chez le sujet un bouleversement considérable, avec la «fin de l'illusion de l'immortalité». Maintenant, la victime sait ce que signifie être mortel, et la mort va devenir pour lui une menace permanente, entraînant un sentiment d'insécurité constant.

Dans l'instant traumatique, nous l'avons vu à propos de l'effroi, le sujet est déserté par le langage, ce qui lui donne le sentiment d'avoir été abandonné par la communauté des êtres parlants: c'est la **déréliction**. Cet abandon par le langage qui habituellement fait pacte entre les hommes amène l'idée d'avoir été transformé en «bête». Ce sentiment d'abandon s'associe également à la honte et à la **culpabilité**. (68) (69)



Le traumatisme psychique est défini par l'Association Américaine de Psychiatrie dans le DSM IV (Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux) (9). Il s'agit du critère A indispensable pour poser le diagnostic de trouble psychotraumatique:

- A. Le sujet a été exposé à un événement traumatique dans lequel les deux événements suivants étaient présents:
1. Le sujet a vécu, a été témoin ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être gravement blessés ou bien être menacés de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée;
  2. La réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur.

Sur le plan nosographique, le critère A1 s'est modifié au cours du temps. Dans sa définition du DSM III (1980), il ne concernait que les «sujets ayant vécu un événement hors du commun», éliminant de ce fait toutes les victimes indirectes, témoins ou sauveteurs, ainsi que les personnes impliquées dans des événements non hors du commun et néanmoins confrontées à la mort. Nombres d'auteurs s'accordent à dire que le clinicien doit se montrer prudent quant au critère A1 et s'attacher d'avantage au critère A2.

### III. L'état de stress aigu

Le trouble de stress aigu (TSA), ou réaction aiguë à un facteur de stress, est la seule entité clinique post-immédiate reconnue à ce jour par les classifications internationales. Dans les heures ou les jours suivant le traumatisme, des symptômes dissociatifs (stupeur, engourdissement, dépersonnalisation, déréalisation) sont associés au trépied classique du stress traumatique: répétition, évitement et activité neurovégétative. Une durée inférieure à quatre semaines est en faveur d'un état de stress aigu, lorsque celle-ci dépasse quatre semaines on parle alors d'état de stress post traumatique. La fréquence du TSA serait de 14% à 33% des personnes exposées. Selon les études, 57% à 83% des victimes qui présentent un TSA développent ultérieurement un ESPT (70)

Les critères diagnostiques du DSM-IV sont les suivants: (9)

- A. Le sujet a été exposé à un **événement traumatique** dans lequel les deux éléments suivants étaient présents:
  - 1. Le sujet a vécu, a été témoin ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être très gravement blessés ou bien être menacés de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée;
  - 2. La réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur.
- B. Durant l'événement ou après avoir vécu l'événement perturbant, l'individu a présenté trois (ou plus) des **symptômes dissociatifs** suivants:
  - 1. Un sentiment subjectif de torpeur, de détachement ou une absence de réactivité émotionnelle,
  - 2. Une réduction de la conscience de son environnement (par exemple, «être dans le brouillard»).
  - 3. Une impression de déréalisation.
  - 4. Une impression de dépersonnalisation.
  - 5. Une amnésie dissociative (par exemple, incapacité à se souvenir d'un aspect important du traumatisme).

- C. L'événement traumatique est **constamment revécu**, de l'une (ou de plusieurs) des manières suivantes: images, pensées, rêves, illusions, épisodes de flash-back récurrents, ou sentiment de revivre l'expérience ou souffrance lors de l'exposition à ce qui peut rappeler l'événement traumatique.
- D. **Evitement persistant** des stimuli qui éveillent la mémoire du traumatisme (par exemple, pensées, sentiments, conversations, activités, endroits, personnes).
- E. Présence de symptômes anxieux persistants ou bien manifestations d'une **activation neurovégétative** (difficultés lors du sommeil, irritabilité, trouble de la concentration, hyper vigilance, réaction de sursaut exagérée, agitation motrice).
- F. La perturbation entraîne une **détresse cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel** ou dans d'autres domaines importants ou altère la capacité du sujet à mener à bien certaines obligations comme obtenir une assistance nécessaire ou mobiliser des ressources personnelles en parlant aux membres de sa famille de l'expérience traumatique.
- G. La perturbation dure un minimum de deux jours et un maximum de quatre semaines et **survient dans les quatre semaines** suivant l'événement traumatique.

La Classification Internationale des Maladies (44), inclue les réactions psychotraumatiques immédiates dans la catégorie «Réaction à un facteur de stress sévère, et troubles de l'adaptation» F43. Dans sa dixième version, la CIM-10, on retrouve la catégorie F43.0 s'intitulant: «Réaction aiguë à un facteur de stress» dont la définition est la suivante:

«Trouble transitoire, survenant chez un individu ne présentant aucun autre trouble mental manifeste, à la suite d'un facteur de stress physique et psychique exceptionnel et disparaissant habituellement en quelques heures ou en quelques jours. La survenue et la gravité d'une réaction aiguë à un facteur de stress sont influencées par des facteurs de vulnérabilité individuels et par la capacité du sujet à faire face à un traumatisme. La symptomatologie est typiquement mixte et variable et comporte initialement un état «d'hébétude» caractérisé par un certain rétrécissement du champ de la conscience et de l'attention, une impossibilité à intégrer des stimuli et une désorientation. Cet état peut être suivi d'un retrait croissant vis-à-vis de l'environnement (pouvant aller jusqu'à une stupeur dissociative-voir F44.2), ou une agitation avec hyperactivité (réaction de fuite ou fugue). Le trouble s'accompagne fréquemment des symptômes neurovégétatifs d'une anxiété panique (tachycardie, transpiration, bouffées de chaleur). Les symptômes se manifestent habituellement dans les minutes suivant la survenue du stimulus ou de l'événement stressant et disparaissent en l'espace de deux à trois jours (souvent quelques heures). Il peut y avoir une amnésie partielle ou complète (F44.0) de l'épisode. Quand les symptômes persistent, il convient d'envisager un changement de diagnostic».

## IV. L'état de stress post traumatique

### A. Critères diagnostiques

L'ESPT est défini comme suit dans le DSM-IV (9):

- A. Le sujet a été exposé à un **événement traumatique** dans lequel les deux éléments suivants étaient présents:
  - 1. Le sujet a vécu, a été témoin ou a été confronté à un événement ou à des événements durant lesquels des individus ont pu mourir ou être très gravement blessés ou bien être menacés de mort ou de grave blessure ou bien durant lesquels son intégrité physique ou celle d'autrui a pu être menacée;
  - 2. La réaction du sujet à l'événement s'est traduite par une peur intense, un sentiment d'impuissance ou d'horreur.
- B. L'événement traumatique est constamment revécu, de l'une (ou plusieurs) des façons suivantes:
  - 1. Souvenirs répétitifs et envahissants de l'événement provoquant un sentiment de détresse et comprenant des images, des pensées ou des perceptions;
  - 2. Rêves répétitifs de l'événement provoquant un sentiment de détresse;
  - 3. Impressions ou agissements soudains «comme si» l'événement traumatique allait se reproduire (incluant le sentiment de revivre l'événement, des illusions, des hallucinations, et des épisodes dissociatifs (flash-backs), y compris ceux qui surviennent au réveil ou au cours d'une intoxication);
  - 4. Sentiment intense de détresse psychique lors de l'exposition à des indices internes ou externes évoquant ou ressemblant à un aspect de l'événement traumatique en cause;
  - 5. Réactivité physiologique lors de l'exposition à des indices internes ou externes pouvant évoquer ou ressembler à un aspect de l'événement traumatique en cause.

- C. Evitement persistant des stimuli associés au traumatisme et émoussement de la réactivité générale (ne préexistant pas au traumatisme), comme en témoigne la présence d'au moins trois des manifestations suivantes:
1. Efforts pour éviter les pensées, les sentiments ou les conversations associés au traumatisme;
  2. Efforts pour éviter les activités, les endroits ou les gens qui éveillent des souvenirs du traumatisme;
  3. Incapacité de se rappeler d'un aspect important du traumatisme;
  4. Réduction nette de l'intérêt pour des activités importantes ou bien réduction de la participation à ces mêmes activités;
  5. Sentiment de détachement d'autrui ou bien de devenir étranger par rapport aux autres;
  6. Restriction des affects (exemple: incapacité à éprouver des sentiments tendres);
  7. Sentiment d'avenir «bouché» (exemple: pense ne pas pouvoir faire carrière, se marier, avoir des enfants, ou avoir un cours normal de la vie)
- D. Présence de symptômes persistants traduisant une activité neurovégétative (ne préexistant pas au traumatisme) comme en témoigne la présence d'au moins deux des manifestations suivantes:
1. Difficultés à s'endormir ou sommeil interrompu;
  2. Irritabilité ou accès de colère;
  3. Difficultés de concentration;
  4. Hyper vigilance;
  5. Réaction de sursaut exagérée.
- E. La perturbation (symptômes des critères B, C, D) dure plus d'un mois.
- F. La perturbation entraîne une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants.

Il est nécessaire de présenter un symptôme d'intrusion, marquant le caractère primordial du phénomène de répétition traumatique, alors qu'il faut trois symptômes d'évitement. Par ailleurs, l'évitement peut parfois se caractériser par une amnésie ou un déni du trauma. (71)

Dans la CIM-10, c'est la notion de modification de la personnalité qui apparaît:

«F43.1 Etat de stress post-traumatique»:

«Ce trouble constitue une réponse différée ou prolongée à une situation ou à un événement stressant (de courte ou de longue durée), exceptionnellement menaçant ou catastrophique et qui provoquerait des symptômes évidents de détresse chez la plupart des individus. Des facteurs prédisposant, tels que certains traits de personnalité (par exemple compulsive, asthénique) ou des antécédents de type névrotique, peuvent favoriser la survenue du syndrome ou aggraver son évolution; ces facteurs ne sont pas toutefois nécessaires ou suffisants pour expliquer la survenue du syndrome. Les symptômes typiques comprennent la reviviscence répétée de l'événement traumatique, dans des souvenirs envahissants («flash-back»), des rêves ou des cauchemars; ils surviennent dans un contexte durable «d'anesthésie psychique» et d'émoussement émotionnel, de détachement par rapport aux autres, d'insensibilité à l'environnement, d'anhédonie et d'évitement des activités ou des situations pouvant réveiller le souvenir du traumatisme. Les symptômes précédents s'accompagnent habituellement d'un hyperéveil neurovégétatif, avec hypervigilance, état de «qui-vive» et insomnie, associé fréquemment à une anxiété, une dépression, ou une idéation suicidaire. La période séparant la survenue du traumatisme et celle du trouble peut varier de quelques semaines à quelques mois. L'évolution est fluctuante, mais se fait vers la guérison dans la plupart des cas. Dans certains cas, le trouble peut présenter une évolution chronique, durer de nombreuses années, et entraîner une modification durable de la personnalité (F62.0)»

Après avoir exposé les deux types de classification il en ressort donc que pour poser le diagnostic d'état de stress post-traumatique, il faut:

- L'existence d'un événement traumatisant,
- Un sentiment de peur intense au moment de l'événement,
- Mais surtout un **syndrome de répétition, élément pathognomonique de l'état de stress post traumatique**, qui associe:
  - ✓ Cauchemars répétitifs à propos de l'événement traumatique,
  - ✓ Flash-backs (reviviscence de la scène vécue devant un événement qui lui rappelle le traumatisme),
  - ✓ Souvenirs intenses du traumatisme qui s'imposent à l'esprit.



## B. Epidémiologie

En population générale, **la prévalence «vie entière» de l'ESPT serait de 0,5% pour les hommes et de 1,3% pour les femmes**. Dans l'étude menée à Detroit, il en résulte que la prévalence des personnes exposées à un événement traumatique dans leur vie serait de 39% environ. Parmi celles-ci, 23,6% développent un ESPT avec un début des troubles six mois après l'événement environ. (72)

Ces prévalences sont difficiles à évaluer, le taux d'ESPT après un événement traumatique diffère considérablement suivant l'événement lui-même et explique donc la grande variabilité des prévalences retrouvées d'une étude à l'autre. Néanmoins, ces chiffres mettent en avant l'importance considérable du nombre de personnes touchées par ces troubles.

En population exposée, l'incidence de l'ESPT varie donc entre 3 et 80% en fonction des études. Les populations exposées les plus étudiées ont été les unités de combat au cours des différentes guerres.

KULKA en 1990, retrouvait une prévalence de 15% d'ESPT complet et 11% présentait des symptômes partiels et une prévalence vie entière d'environ 30% chez les vétérans du Vietnam.

L'étude menée par SOUTHWICK en 1993, sur les soldats de la guerre du Golfe a estimé la prévalence de l'ESPT à 9%, six mois après leur retour dans leur foyer. Cette différence avec le résultat de KULKA s'expliquerait par une moindre exposition des soldats lors de la guerre du Golfe que lors de la guerre du Vietnam.

La plupart des auteurs s'accordent à penser que certains événements ont intrinsèquement une forte potentialité traumatique. Ainsi les attaques terroristes, les crimes et agressions violentes de toute nature sont considérés comme les plus traumatiques. L'étude réalisée sur 56 sujets, victimes de l'attentat du RER de port Royal à Paris en 1996 met en évidence 37% d'ESPT dix-huit mois après.

Le viol et les agressions sexuelles occupent une place particulière par la fréquence et la gravité des séquelles traumatiques qu'ils procurent, même plusieurs années après. Une étude examinant 92 sujets victimes de viol, retrouve 85% d'ESPT à un mois et 74% à quatre mois, avec des troubles importants du comportement et des conduites. (72)

La variabilité des résultats de prévalence obtenus en fonction des différentes études est importante à souligner. La nature même de l'événement traumatique d'une part et l'hétérogénéité des instruments de mesure d'autre part contribuent à la fluctuation de ces résultats.

### **C. Facteurs de risques**

Nombres d'auteurs se sont accordés à dire que le traumatisme à lui seul ne suffisait pas à provoquer un état de stress post-traumatique et que donc il existerait des facteurs de risque prédisposants à l'apparition du trouble.

Parmi les différents facteurs de risque, trois semblent admis dans la littérature:

- **Le sexe féminin**: A exposition égale, les femmes ont deux fois plus de risque que les hommes de développer un ESPT (68) (73).
- **Les antécédents psychiatriques**: les ATCD psychiatriques et la comorbidité au sens large, incluant les troubles des conduites, sont reconnus comme facteurs de risque d'ESPT, sachant que la comorbidité est également un facteur de chronicité de l'ESPT (72).
- **Le bas niveau socio-économique**: est également reconnu comme facteur de risque d'ESPT. C'est le seul facteur de risque sociodémographique qui soit réellement probant (72).

Il existe d'autres facteurs de risque comme:

- **Les paramètres liés à l'événement:** les éléments suivants sont facteurs de risque: (72)
  - La perte d'un proche
  - Etre témoin d'une mort
  - Avoir risqué fortement sa vie
  - Avoir procédé à des tâches mortuaires (par exemple la manipulation de cadavres)
  - Etre blessé physiquement, surtout par brûlure

A côté de cela, il est également reconnu que la survenue de troubles psychiatriques dans les suites immédiates du traumatisme sont autant de facteurs prédictifs de la survenue d'un ESPT:

- **La dissociation péritraumatique:** la survenue de symptômes dissociatifs au décours immédiat du traumatisme est un bon facteur prédictif de développement secondaire d'ESPT (72) (74).
- **L'Etat de Stress Aigu:** la survenue d'un état de stress aigu dans le mois qui suit l'événement traumatisant représente un facteur de risque important de développer secondairement un ESPT. Parmi les symptômes d'ESA, ce sont les symptômes dissociatifs qui sont les plus prédictifs d'un ESPT (75). Selon les études 57% à 83% des victimes qui présentent un TSA développent ultérieurement un ESPT.

Autre variable modératrice importante:

- **Le soutien social:** il consiste en l'ensemble des ressources offertes par des personnes extérieures, amis et contacts sociaux, à des personnes en souffrance psychologique et/ou somatique. Ce soutien s'étend aux professionnels de santé qui dispensent secours et soins précoces. D'une façon générale, lorsqu'au cours de son existence une personne est confrontée à un événement stressant ou potentiellement traumatisant, la présence d'un rapport de confiance avec l'entourage immédiat est déterminante pour aller chercher le courage de lutter. C'est sur ce fondement que le soutien social joue un rôle clef dans la prise en charge des troubles psychotraumatiques: une bonne qualité du soutien social est reconnue comme facteur protecteur de survenue de troubles psychotraumatiques (72) (76) et à l'inverse lorsqu'il est défaillant, il devient alors facteur de risque de survenue de ces même troubles (77) (78).

Au total, ce qui est important à retenir concernant les facteurs de vulnérabilité, c'est que la survenue à la suite d'un traumatisme d'un ESPT n'est ni un procédé du hasard, ni un résultat complètement prévisible du seul fait de la nature traumatique de l'événement.

## D. Diagnostics différentiels

Les troubles psychotraumatiques ne sont pas les seules répercussions possibles à l'issue du traumatisme. En effet, Les diagnostics différentiels sont nombreux et il convient de les éliminer avant de porter le diagnostic d'état de stress post traumatique. Les conséquences psychiatriques et psychosociales à long terme sont également importantes à considérer.

- Les autres troubles anxieux: ils surviennent dès les premières semaines après le traumatisme. Les troubles paniques et les troubles phobiques (surtout en rapport avec l'événement traumatique: foule, transports en commun) sont relativement fréquents. Ces pathologies anxieuses sont à l'origine des conduites d'évitement, de sentiment de dépendance et de défiance (71).
- Les troubles de l'humeur: Le sentiment d'abandon, majeur au moment de l'effroi, ainsi que la honte et la culpabilité qui y sont associés, entraînent un vécu dépressif très précoce. Après le traumatisme, les victimes ont souvent le sentiment dépressogène «de ne plus être comme avant». La symptomatologie clinique va de la simple tristesse avec manque d'entrain à la mélancolie délirante, caractérisée par un délire de persécution à mécanismes interprétatifs. Entre ces deux extrêmes on retrouve la forme classique; tristesse de l'humeur, inhibition psychique et psychomotrice, avec sentiment de fatigue physique et psychique surtout le matin, aboulie, troubles de l'attention et de la concentration. La fréquence des éléments dépressifs dix jours après le traumatisme est très élevée, et est maximale durant le premier trimestre avec un paroxysme au premier mois, où près de 60% des victimes présentent un état dépressif majeur. Il existe quelques divergences sur les liens entre dépression et ESPT. Pour certains, la dépression représente la modalité évolutive de l'ESPT quand pour d'autres la dépression est un diagnostic différentiel excluant ou comorbide à l'ESPT (79).
- Les troubles psychotiques: le traumatisme psychique peut déclencher une psychose chez des sujets de structure psychotique. Ce déclenchement peut être brutal avec le surgissement d'une psychose délirante aiguë ou alors de façon insidieuse, de façon lente et progressive avec apparition d'une pensée délirante interprétative et persécutive le plus souvent, qui ressemble pendant des mois ou des années à une symptomatologie de névrose traumatique grave. (71)

- Les modifications de la personnalité: Il s'agit d'une modification de la personnalité qui est significative et qui s'accompagne d'un comportement rigide et mal adapté, absent avant la survenue de l'événement pathogène; les sujets traumatisés deviennent irritables, agressifs envers l'entourage - agressivité dont ils n'ont souvent pas conscience - et violents (en intra ou extra familial). Ce changement représente une manière d'être permanente et différente. Crocq (1999) parle de «personnalité traumatique» pour décrire l'évolution de la personnalité après l'impact du trauma. Les sujets établissent un nouveau rapport avec le monde et avec soi-même, une nouvelle manière de percevoir, de ressentir, de penser, d'aimer, de vouloir et d'agir. La culpabilité et la colère sont des sentiments très fréquents (71). Ces troubles du caractère peuvent donner naissance à des troubles des conduites ou des passages à l'acte.
- Les troubles des conduites: ils ont pour particularité d'être l'ultime étape du parcours de l'exclusion des troubles psychotraumatiques graves. Les abus d'alcool et de médicaments sont fréquents, à valeur anxiolytique essentiellement. Au cours des alcoolisations, des passages à l'acte graves peuvent être commis, alors que la honte est levée et que la culpabilité a disparu comme frein. A côté des conduites d'alcoolisations et d'abus de psychotropes on peut observer des troubles des conduites alimentaires ou sexuelles (allant jusqu'au viol) (67). Les troubles du comportement installés, comme l'impulsivité, gênent le fonctionnement au quotidien notamment sur le plan professionnel (71).
- Les passages à l'acte: ils peuvent survenir dans le contexte des troubles des conduites. Ils peuvent survenir de façon tout à fait inattendue; parfois le patient pressent le risque et quand il redoute un passage à l'acte majeur, meurtrier, il va spontanément consulter. Jusqu'à récemment, c'était la seule raison pour eux de consulter un psychiatre sans y être poussés (67).

- Les répercussions familiales et conjugales: La honte et la culpabilité empêchent la victime d'exprimer ce qu'elle a vécu et ce qu'elle ressent. Il en résulte une incompréhension de l'entourage, et progressivement, une exaspération et du rejet. A l'inverse, certaines victimes prennent la position de malade désigné, d'où résulte une surprotection de l'entourage et une aggravation des symptômes d'évitement ou des phobies. La bonne attitude à adopter avec la victime n'est pas facile à trouver. L'ampleur des séquelles psychotraumatiques handicape fortement le fonctionnement social et professionnel de ces patients. Les problèmes sexuels et affectifs sont nombreux. On assiste à une baisse voire à une absence de libido. Les symptômes psychiques limitent l'investissement affectif, les séparations et les divorces sont fréquents (71).
- La sinistrose: il s'agit d'une inhibition de la bonne volonté et du désir de récupération, une majoration inconsciente des séquelles éventuelles d'un état pathologique pourtant guéri. C'est une démarche revendicative afin d'obtenir des bénéfices secondaires dans un but de réparation.

## E. Comorbidité

De nombreuses études se sont intéressées à la prévalence des pathologies psychiatriques comorbides à l'état de stress post-traumatique: 50 à 90% des sujets souffrant d'ESPT chronique présentent également les critères diagnostiques d'autres pathologies psychiatriques, y compris ceux concernant l'abus de substances. Les pathologies associées les plus fréquemment rencontrées sont les suivantes:

- Les troubles de l'humeur, avec prédominance de la dépression: variable selon les études, allant de 20 à 61% (79)
- Les troubles anxieux, avec en particulier, l'anxiété généralisée, les phobies, les troubles paniques,
- Les conduites d'alcoolisation,
- L'abus de substances toxiques,
- Les plaintes somatiques,
- Les troubles psychotiques,
- Les troubles de la personnalité.

Le diagnostic d'ESPT seul est rarement porté, il y est fréquemment associé une pathologie dépressive ou encore une pathologie anxieuse. Déterminer avec précision si cette pathologie comorbide est apparue en même temps que l'ESPT ou au décours de celui-ci ou enfin s'il préexistait à l'ESPT est bien difficile.

Sur le plan classificatoire, le DSM-IV ne mentionne pas la dépression dans les critères diagnostiques d'ESPT mais préfère parler de comorbidité et propose, dans ses critères d'ESPT, des symptômes communs avec la dépression. Ainsi dans les critères d'évitement, on retrouve le sentiment «d'avenir bouché», la réduction nette des intérêts pour les activités importantes. Dans les critères d'activation neurovégétative, on retrouve le sommeil interrompu; l'irritabilité ou les difficultés de concentration. A côté du DSM IV, la CIM-10 mentionne la dépression comme un des syndromes présents éventuellement dans l'affection.



Sur le plan psychopathologique, il existe, d'une part, entre dépression et ESPT, une relation de dépendance dans le temps: lien de vulnérabilité quand il y a des antécédents d'épisode dépressif, et lien de causalité quand la dépression s'inscrit dans l'évolution de l'ESPT. D'autre part, les deux pathologies peuvent émerger de façon indépendante: on peut voir se développer un ESPT isolé, sans dépression et à l'inverse constater la présence d'un état dépressif sans ESPT associé. On a alors deux entités psychiatriques post traumatiques bien distinctes.

## **F. Traitement**

La prise en charge des troubles psychotraumatiques est double: chimiothérapique et psychologique. Ces deux versants sont synergiques et complémentaires. Il est vrai que les techniques psychothérapeutiques précoces comme le defusing ou le debriefing font l'objet d'une certaine contestation mais la prise médicamenteuse seule n'a jamais montré suffisamment d'efficacité pour améliorer de façon significative la symptomatologie d'un patient souffrant d'état de stress post-traumatique.

### **1) Prise en charge précoce**

Sur le plan chimiothérapique, la prise médicamenteuse se donne pour double objectif d'aider le sujet dans son contrôle émotionnel pour amoindrir l'impact de l'événement et de diminuer la survenue de troubles ultérieurs. Il s'agit alors d'une démarche curative et préventive s'inscrivant dans une stratégie dite de prévention secondaire (80). Les anxiolytiques représentent donc la classe thérapeutique utilisable dans la prise en charge précoce du psychotrauma:

- **Les benzodiazépines** sont majoritairement utilisées; la propriété amnésiante antérograde favoriserait le déni de la situation et empêcherait la fixation du trauma. De plus l'action inhibitrice augmenterait les capacités d'adaptation du sujet le rendant plus efficace lors d'une approche psychothérapeutique ultérieure. Néanmoins la prescription de benzodiazépines doit être courte et contrôlée pour éviter toute problématique de dépendance surtout lors d'utilisation conjointe d'autres substances addictives comme l'alcool.

D'autres molécules ont fait ces dernières années l'objet de nombreux travaux: (81)

- **L'hydroxyzine:** Par son mécanisme d'action (blocage des voies histaminergiques), l'hydroxyzine empêche la mise en place des phénomènes de conditionnement et permet également le contrôle de l'hyperadrénergique. Son efficacité anxiolytique prouvée par de nombreuses études, sa bonne tolérance et le respect par ailleurs des fonctions cognitives font de cette molécule une alternative de choix aux benzodiazépines dans la prise en charge médicamenteuse précoce du psychotrauma.
- **Le propranolol:** ce  $\beta$  bloqueur adrénergique a démontré sa capacité à réduire les phénomènes de consolidation de la mémoire émotionnelle dans les suites immédiates d'un événement traumatique. Il permet ainsi de lutter contre les phénomènes de renforcement mnésique et du conditionnement de la peur.
- D'autres molécules comme **les agents sérotoninergiques, les antagonistes du CRF, certains agents GABAergiques ou encore les anticonvulsivants** représentent des pistes pharmacologiques prometteuses en cours d'exploration.

La prise en charge précoce sur le plan psychothérapeutique intéresse le defusing et le debriefing.

Le defusing est une technique de prise en charge très précoce des sujets victimes d'un traumatisme psychique et ce dans les premières heures suivant le trauma. Dans l'idéal, il devrait être assuré par un professionnel de santé formé à ce genre de situation mais dans la pratique il est le plus souvent réalisé par un professionnel de santé «standard». Le defusing a deux objectifs: premièrement, réintégrer le patient dans la réalité et deuxièmement, pouvoir entamer le dialogue. Cette intervention est brève, immédiate et consiste en un point de départ à une prise en charge plus formelle.

Le debriefing est quant à lui une technique visant la décharge émotionnelle par laquelle le sujet se libère de l'affect attaché au souvenir traumatique. Deux techniques coexistent actuellement, dont la méthode américaine selon J. MITCHELL et G. BRAY (1983) Le debriefing selon Mitchell se base sur les modèles théoriques de l'intervention de crise, il est de type psychoéducatif. Cette intervention est brève (une session, de 2 à 4 heures) et précoce (dans les 24 à 72 heures après l'événement traumatique) et se déroule dans un espace sécurisant. Le debriefing a pour but d'amener les victimes d'un niveau cognitif à un niveau émotionnel pour revenir à un niveau cognitif en fin de séance. Les mécanismes d'action du debriefing visent surtout à prévenir précocement le

développement de comportements inadaptés et à orienter les personnes les plus perturbées vers des services de professionnels. Ces mécanismes visent également à provoquer un catharsis, c'est-à-dire, à donner aux victimes la chance d'exprimer leurs émotions, leurs pensées et leurs inquiétudes. Il est conçu pour être appliqué à des groupes mais s'utilise de plus en plus souvent en entretien individuel. Le debriefing peut être mené par toute personne formée, qu'elle soit médecin, professionnelle de santé mentale ou non. Il ne s'agit pas d'une thérapie. Le debriefing, suggéré par MITCHELL, se compose de sept étapes:

- 1) Phase d'introduction: présentation des intervenants et explication de la méthode: objectifs, règles;
- 2) Phase des faits: description objective et minutieuse par chacun de ce qu'il a vu et fait;
- 3) Phase des cognitions: expression des pensées, du ressenti suscités par l'événement;
- 4) Phase des réactions: identification par chaque participant des aspects les plus traumatisants et réassurance quant à la normalité des réactions de chacun;
- 5) Phase des symptômes: identification par chaque participant des signes de détresse physiques et psychiques ressentis;
- 6) Phase d'information ou d'éducation: éducation sur les réactions de stress normales et sur les mécanismes adaptatifs;
- 7) Phase de retour: une synthèse du débriefing est effectuée et des encouragements sont apportés aux participants. Les victimes le nécessitant, sont orientées vers les services de professionnels adaptés.

## 2) Prise en charge différée

Sur le plan chimiothérapique, les objectifs du traitement sont ceux décrits par Davidson (2001):

- 1) La réduction des symptômes clés
- 2) Le renforcement de la capacité à répondre au stress
- 3) L'amélioration de la qualité de vie
- 4) La réduction du handicap et des manifestations liées à la comorbidité

A l'heure actuelle, les données issues des nombreuses études réalisées proposent les **inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS)** comme le traitement de première intention dans la prise en charge pharmacologique du psychotrauma. En seconde intention, les **thymorégulateurs** auraient un intérêt pour empêcher ou tout au moins limiter l'installation d'un trouble constitué et les **antipsychotiques** (prescrits à petite dose et en association aux ISRS) seraient indiqués en cas de troubles résistants ou compliqués. (82)

En complément de la chimiothérapie, et pour prévenir la chronicisation du trouble, différentes techniques psychothérapeutiques sont proposées:

- Les thérapies cognitivo-comportementales: ces thérapies offrent une approche globale qui permet un soutien psychologique, une psychoéducation et un guide de changement centré sur les symptômes, les émotions et les schémas cognitifs. Le but de la thérapie consiste en la modification des comportements inadaptés vers des comportements plus adaptés aux différentes situations de la vie et l'identification des pensées erronées afin d'acquérir de nouvelles cognitions non génératrices d'anxiété ou de peur. Les TCC ont pour grand intérêt d'être structurée et limitée dans le temps. Différents axes de travail sont utilisés au sein des thérapies cognitivo-comportementales:
  - L'exposition: exposition aux images, aux pensées aux sensations en lien avec le traumatisme, exposition en imagination via un récit ou une vidéo ou alors exposition *in vivo* par l'affrontement des situations, des lieux ou objets anxiogènes,
  - La gestion de l'anxiété: apprentissage du contrôle des manifestations physiologiques ou émotionnelles anxieuses (relaxation, contrôle respiratoire, affirmation de soi.)

- La thérapie cognitive: identification des pensées automatiques et des croyances erronées autour du traumatisme,
- EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing ou mouvement des yeux, désensibilisation et retraitement de l'information).est une technique mise au point par Francine SHAPIRO (psychologue américaine) en 1987. Elle prône la désensibilisation du traumatisme et le retraitement cognitif de l'information par les mouvements oculaires. Concrètement, le patient, sous la conduite d'un thérapeute, exécute des mouvements oculaires horizontaux saccadés pendant qu'il se remémore les scènes traumatiques. Elle est depuis juin 2007, officiellement recommandée par la haute autorité de santé .pour le traitement de l'état de stress post-traumatique.
- L'hypnose: de plus en plus utilisée, elle propose au patient un nouveau rapport entre corps, esprit et comportement. Elle vise à provoquer l'abréaction, où la reviviscence de l'événement traumatique est complète, associée à une charge émotionnelle intense, pour en faciliter la catharsis. C'est l'inconscient qui s'exprime hors des limitations imposées par le conscient.
- La gestalt thérapie: elle est moins pratiquée dans le traitement des troubles psychotraumatiques. C'est une thérapie qui analyse l'expérience «ici et maintenant». Elle s'intéresse au «processus», à l'ajustement permanent entre un individu et son environnement. La gestalt-thérapie intègre un ensemble de techniques variées, verbales et non verbales, en utilisant l'émotion, le rêve, la parole, l'imaginaire, la créativité, le mouvement et le corps. Essentiellement axée sur l'observation, l'empathie et la compréhension des transactions au sein de la relation thérapeutique, son utilisation dans la prise en charge du psychotrauma allie humanisme et efficacité.

## G. Evolution

Les symptômes débutent habituellement dans les trois premiers mois après le traumatisme bien qu'il puisse exister un délai de plusieurs mois voire de plusieurs années avant que les premiers symptômes n'apparaissent. Dans environ la moitié des cas, la guérison complète survient en trois mois alors que pour de nombreux autres sujets les symptômes persistent plus de douze mois après le traumatisme et se chronicisent.

Il est important de traiter l'état de stress post traumatique car le temps, à lui seul, n'apportera aucune amélioration.

*Les évolutions «bénignes»* sont nombreuses. Peu de temps après l'événement, le sujet a de fréquents cauchemars, qui s'espacent, puis disparaissent au cours des mois qui suivent. Le reste de la symptomatologie traumatique n'était présente que quelques jours ou semaines, et les cauchemars devenus rares ne retentissent pas sur la vie du sujet.

*Les évolutions cycliques ou circonstancielles:* dans ce cas, la symptomatologie traumatique réapparaît comme aux premiers jours, lors de date anniversaire ou d'événement particulièrement douloureux (deuil, licenciement, séparation, échec).

Par ailleurs, les sujets s'exposent, comme nous l'avons développé plus haut, aux différentes comorbidités comme les troubles de l'humeur (environ 30% des sujets), les troubles anxieux (trouble panique et phobique, trouble obsessionnel compulsif dans 25% des cas), ainsi qu'aux consommations abusives de stupéfiants, d'alcool et de médicaments (environ 50%). Ces différents comportements altèrent le fonctionnement social, professionnel, les relations interpersonnelles et donnent lieu à des difficultés conjugales et familiales.

Deux auteurs, MAC FARLANE et BRESLAU ont identifiés des facteurs de risque de chronicité du trouble:

- La confrontation antérieure à des expériences traumatisantes,
- Les antécédents de trouble psychiques,
- La tendance à dénier ou à éviter le souvenir des expériences négatives

A l'inverse, BLEICH en 1986, souligne l'importance du support social et de la considération de l'opinion comme facteur de bon pronostic pour ne pas développer d'ESPT chronique.

# COMPLICATIONS PSYCHOTRAUMATIQUES DU DEUIL PERINATAL

Toute la problématique diagnostique réside dans l'existence d'une continuité entre les différentes formes pathologiques de deuils périnataux: entre les formes physiologiques de deuil avec réactions normales, les formes de deuil compliqués, les formes de dépression ou dans certains cas en raison de critères inhérents à la situation et au contexte de la mort, les formes psychotraumatiques.

## I. Caractère traumatique du deuil périnatal

Après l'annonce d'une mort fœtale in utero ou d'une malformation découverte brutalement à l'échographie, c'est bien la notion d' «effroi» désignée comme «grande frayeur, souvent mêlée d'horreur, qui saisit et qui glace» qui semble dominer dans le discours des mères à ce moment-là. La notion d'effroi demeure l'apanage des troubles psychotraumatiques, notion à laquelle s'attache une autre dimension, celle de la «non-préparation». La mort brutale qui survient pendant une grossesse, arrive dans un contexte de vulnérabilité particulière que représente la maternité. Ce coup violent, ce moment où tout bascule, où tout s'arrête est si intense qu'il prend valeur de traumatisme. (83). Le traumatisme psychique réside dans cette confrontation au réel de la mort qui met fin à l'illusion de l'immortalité: la coïncidence de la mort avec la naissance fait coexister l'impossible à penser, entre le début et la fin de la vie, et ce parfois même avant la naissance. La mort à la naissance est irreprésentable. FREUD a écrit «notre mort ne nous est pas représentable...personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même: dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité» (84). En effet c'est la confrontation au réel de la mort qui est psychotraumatique et non la mort en tant que telle.

Tout deuil périnatal n'est cependant pas traumatique: ce sont les circonstances du décès qui font le traumatisme. Les pratiques actuelles tendent à présenter l'enfant mort à ses parents, et leur permettre de le porter, tout en respectant bien sur leur volonté. Une étude menée en 2002 par HUGHES (85), sur soixante femmes enceintes qui avait perdu lors de la précédente grossesse leur bébé, montre que les mères qui ont vu et tenu leur enfant mort sont plus à risque de développer un état de stress post traumatique au cours du troisième trimestre de la grossesse suivante (prévalence = 30%) que celle qui ne l'ont ni vu ni touché (prévalence = 6%). De même, un an après la naissance de l'enfant

suivant, la prévalence de l'ESPT chez les mères qui ont vu et tenu leur enfant est plus importante que celles qui ne l'ont ni vu ni touché. Par contre, le fait d'organiser des funérailles ou de garder des souvenirs (photos, bracelet de naissance) n'était pas corrélé à un plus haut risque de présenter un ESPT. Des troubles de l'attachement sont également décrits: cinq fois plus élevés chez les mères qui ont vu et touché leur bébé. Il convient donc de se montrer prudent face aux protocoles appliqués trop systématiquement qui tendent parfois de devenir des protocoles à risque ! Dans ses circonstances c'est donc la clinique qui prévaut, avec l'évaluation et la recherche de facteurs de risque psychotraumatiques potentiels pour surveiller et adapter la prise en charge future en fonction des éléments repérés. Il existe une grande subjectivité interpersonnelle autour de la naissance et de son vécu, comme il en existe dans l'évaluation de la souffrance et qui parfois ne laissent pas entendre qu'il s'agit d'un psychotraumatisme. Dans cet événement qu'est la mort périnatale et pour tout un chacun, il est «normal» de ne pas aller bien dans les mois qui suivent, de ne pas dormir, de repenser à l'événement alors qu'il s'agit peut-être d'une symptomatologie traumatique qui s'installe. Il pourrait être très utile que dans les deux ou trois mois qui suivent la perte périnatale une évaluation soit faite par un professionnel, qu'une lecture médicale du deuil et de ses complications psychiatriques éventuelles soit réalisée, car encore une fois un événement courant n'est pas forcément médicalisé...

L'objectif de cet accompagnement par les professionnels de santé ou les paires aidants (monde associatif, groupe de partage) est de pouvoir dissocier cette naissance et ce décès de l'aspect psychotraumatique et ainsi permettre à la mère de se réapproprier l'événement.



## II. Epidémiologie et facteurs de risque

### A. Epidémiologie

Plusieurs études cliniques menées auprès de femmes qui ont vécu une perte périnatale, évaluent la **prévalence de l'état de stress post traumatique à 25%, un mois après** (13) (16). **A quatre mois, elle décroît pour atteindre 7%**. En comparaison, la prévalence de l'ESPT au décours de la naissance d'un enfant vivant, varie selon les études de 1,9% à 6,9%. (15) L'étude prospective menée par REYNOLDS en 1997, auprès de 1370 femmes dont 113 ont perdu leur enfant au cours de la grossesse, relate la présence d'un ESPT pour 25% d'entre elles un mois après l'événement, avec pour symptômes les plus fréquents; des souvenirs envahissants (65%), une projection dans l'avenir pauvre (61%) ainsi qu'une perte globale d'intérêt pour les activités (57%). A quatre mois, les souvenirs envahissants et la projection pauvre dans l'avenir sont présents pour un tiers des patientes, mais à côté de cela apparaissent des troubles du sommeil (23%) et un sentiment d'irritabilité (25%). Autre particularité, plus le décès périnatal survient tard dans la grossesse et plus la sévérité des symptômes de reviviscence est grande (86). Lors du troisième trimestre d'une grossesse suivante, 21% des femmes remplissent les critères cliniques d'un ESPT (87). Au cours de leur vie entière, 29% des femmes qui ont vécu un décès périnatal présentent à un moment ou un autre un ESPT (87).

## B. Facteurs de risque

Les facteurs de risque précédemment décrits comme prédisposant à la survenue d'un ESPT dans le post partum lors d'une naissance d'un enfant vivant sont bien sûr valables lors de la naissance d'un enfant mort: le travail long et douloureux, l'absence de soutien social (famille, conjoint), les procédures obstétricales, la primiparité... (87). A ces facteurs de vulnérabilité communs, on trouve des facteurs plus spécifiques à l'ESPT dans le cas d'un deuil périnatal:

- Plus le décès survient à un âge gestationnel tardif, plus le risque de présenter un ESPT est augmenté, (88)
- Lors d'un décès périnatal la dissociation péri traumatique survient chez 70% des femmes (89). C'est un marqueur précoce de désengagement par rapport à l'événement traumatique, un des premiers symptômes d'évitement.
- Encourager à voir et toucher l'enfant mort, peut multiplier par cinq le risque de survenue d'un ESPT lors d'une grossesse suivante, (33) (85)
- Le niveau d'étude et le niveau d'émotivité (niveau d'émotivité défini par l'échelle de névrosisme du questionnaire de personnalité d'Eysenck regroupant des critères comme le manque d'estime de soi, la culpabilité, l'anxiété, la timidité, etc..). En 2006, ENGELHARD (88) démontre qu'un très faible niveau d'étude associé à une hyperémotivité est corrélé à 70% d'ESPT, un mois après la perte.
- La survenue d'une grossesse suivante moins d'un an après la perte périnatale est un facteur de risque de développer un ESPT au cours de cette grossesse, (87)

### **III. Cas cliniques**

#### **A. Le cas de Madame C.**

Madame C., actuellement âgée de 41 ans, professeur de biologie et de sciences médico-sociales, a accouché il y a six ans, le 7 juin 2006, d'un enfant mort in utero, prénommé Victor.

Madame C. a alors 35 ans. Il s'agit de sa troisième grossesse. Valentine est née neuf ans plus tôt, à 41 SA, 3kgs 680 pour 49,5 cm. William, lui a sept ans, il est né à 39 SA pour un poids de 3kgs 730 et 52,5cm. Les grossesses se sont bien déroulées, accouchements voie basse non instrumentale.

Sur le plan psychiatrique, Madame C. ne présente pas d'antécédents particuliers (jamais d'hospitalisation, de suivi par un psychiatre ou un psychologue, pas de tentative de suicide). Sur le plan général, elle a été victime dix ans auparavant d'un grave accident de la voie publique (voiture contre camion), avec fractures multiples (mâchoire, bassin) et transfusion dont elle ressort sans séquelles tant sur le plan physique que psychologique.

Pour Victor, la grossesse se déroule également sans particularités, Madame C. est très investie dans son travail et dans sa vie familiale.

Le 26 mai 2006 (le jour de l'anniversaire de son mari), alors qu'elle fait ses courses, elle fait un malaise vagal. Dans les heures qui suivent elle ressent des vertiges, elle est en sueur. Puis les symptômes cèdent et elle retourne travailler. Madame C. est à un terme de 23 SA. En fin d'après-midi, elle ne ressent plus les mouvements actifs fœtaux, ou différemment «c'était comme des chatouilles dans mon ventre, pas plus. J'avais un doute, quelque chose n'allait pas»

Inquiète, elle se rend donc le soir même à la maternité avec son beau-père.

Accueillie par une professionnelle de santé, celle-ci lui pose l'électrocardiotocographe. Elle dit avoir du mal à trouver les battements cardiaques du fœtus «tellement il bouge», Madame C. insiste en lui disant «mais on n'entend rien là ?». L'interlocutrice continue à se montrer rassurante «c'est normal». La patiente persiste dans sa demande et souhaite voir son gynécologue obstétricien car le doute est trop présent et elle veut être «rassurée». Celui-ci arrive, Madame C. se confond de suite en excuse de devoir le déranger mais elle est inquiète. Le gynécologue lui répond alors, froidement «vous avez

raison de vous inquiéter, la grossesse n'évolue plus.». Madame C. m'explique alors qu'elle ne comprend pas ce qu'il veut dire, c'est elle qui lui dit «mais alors il est mort ?». La réponse que lui fait le praticien, toujours avec une certaine froideur, est la suivante «vous avez du manger une cochonnerie, vous avez attrapé la listériose et il est mort.». A partir de cet instant Madame C. est sidérée, elle ne parle plus, elle doit écrire pour communiquer. Elle décrit une amnésie partielle des faits «à partir de là je ne sais plus trop ce que j'ai fait et ce qu'on m'a fait...une prise de sang peut être ?». On fait rentrer son beau-père dans la salle. Ce dernier prévient le mari de Madame C. Il les rejoint. «J'avais l'impression d'être ailleurs, dans un rêve, ce n'était pas la réalité, le temps était différent. Je ne pouvais plus parler. Ça a duré deux à trois heures». A son arrivée à la maternité, son mari lui demande comment ils vont annoncer le décès à leurs aînés. Madame C. lui écrit alors: «je ne peux pas rentrer, je ne peux pas les affronter, j'ai tué leur frère». «Pour moi à ce moment-là j'avais la listériose, j'avais mangé un fromage, je m'étais fait plaisir en le mangeant et je l'avais tué...c'était très violent». Madame C. apprendra par la suite qu'elle n'avait pas contracté la listériose.

Tard dans la soirée elle rentre chez elle. Ses parents sont là. Son père lui dit «ta sœur aussi a fait une fausse couche, tu t'en remettras, on ne réussit pas à tous les coups». Ensuite, elle ne se souvient pas de ce qu'elle a fait.

Le lendemain matin, elle retourne à la maternité avec son mari voir le gynécologue «je ne pouvais pas rester comme ça, il fallait me l'enlever». Madame C. est également inquiète de savoir ce que deviendra son bébé. Le gynécologue lui annonce «généralement ils partent avec les déchets hospitaliers». «Là je me suis réveillée de ma torpeur, je ne voulais pas que mon fils partent avec les déchets hospitaliers, je ne voulais pas accoucher tant que je ne l'aurai pas su en «sécurité»». L'accouchement est prévu par le praticien cinq jours plus tard. Pendant ce temps Madame C. et son mari se renseignent, seuls, de la reconnaissance juridique possible de leur fils, ils rencontrent un prêtre, les pompes funèbres, organisent la cérémonie, et vont acheter des vêtements et une gourmette pour Victor.

Le jour prévu de l'accouchement arrive. Madame C. se décrit comme prête à accoucher puisqu'elle a pu «tout régler avant qu'il n'arrive. Je savais qu'il serait reconnu juridiquement parlant, qu'il aurait des funérailles, donc j'étais prête.» Sa belle-sœur, puéricultrice, l'avait informé de l'aspect possible du bébé (cela faisait environ cinq jours qu'il était mort). Après la prise de prostaglandines, le travail progresse, doucement. Les

contractions sont très douloureuses, la patiente n'a pas d'analgésie par péridurale. Après quatre heures de travail Madame C. «sent son col s'ouvrir. Une sensation particulière, comme s'il venait de céder». Elle alerte les sages-femmes qui ne la prennent pas au sérieux, «c'est impossible, il y a vingt minutes le col était fermé» puis en prenant la peine d'examiner Madame C. elles constatent en effet que la naissance est imminente. Elles ordonnent au mari de Madame C. de rester là: »Je me sentais à la merci de gens que je ne connaissais pas, qui n'étaient pas à ma place mais qui savaient mieux que moi ce que je ressentais physiquement. C'était mon troisième accouchement, je savais quand même ce qu'était une contraction. Elles ne me croyaient pas, n'étaient pas d'accord entre-elles et se sont permises de dire à mon mari de ne pas me suivre alors qu'il me tenait la main depuis le début. A ce moment-là, on était incapable de réagir, on subissait...»Madame C. n'aura pas le temps d'arriver en salle d'accouchement et donnera naissance à Victor dans le couloir. «Je pense que pour les sages-femmes, il s'agissait d'un acte purement médical, alors que pour nous c'était un «accouchement avec bébé»». L'obstétricien arrive alors et déclare, sans tact et mesure «venez voir Monsieur, maintenant on sait de quoi il est mort». Madame C. me dit alors: »mon mari n'avait pas le droit de m'accompagner en salle d'accouchement par contre il avait le droit de constater de quoi notre fils était mort». La cause du décès était en fait un nœud au cordon.

Ensuite les sages-femmes ont habillé Victor, et l'ont présenté à ses parents sur un plateau. «Je ne pouvais pas le prendre dans mes bras, il était trop petit, il était cependant très beau». Ils ont pris des photos. Madame C. est hospitalisée en service de maternité. Le lendemain elle retourne voir son fils à la morgue «il avait déjà beaucoup changé, je lui ai dit au revoir». Elle déclare par la suite un d'herpès labial «comme jamais je n'en ai eu dans ma vie».

Elle rentre chez elle. Ses parents sont encore là et s'occupent de ces enfants: «le premier mois je n'ai pas su m'occuper d'eux, je ne gérai rien. Je savais que je n'avais pas tué leur petit frère mais je culpabilisais quand même». Valentine et Adrien ont vu Victor sur photographies. Son mari est très soutenant, ses parents le sont moins «ma mère ne me parlait que de nourriture, je ne le supportais plus. Pour mon père et ma sœur, Victor n'avait jamais existé, ce ne serait jamais un enfant». Lors de l'inhumation, son père, qui pourtant ne voulait pas être là, «ce n'était pas dans ses convictions» se tient à une vingtaine de mètres, en face de Madame C. «je me sentais jugée, écrasée par le regard de mon père, coupable». Cette image de son père au cimetière, son

attitude ainsi que ses phrases prononcées sur Victor, Madame C. l'a vue dans ses cauchemars la première année, toutes les nuits et ce jusqu'il y a deux ans. Il lui arrivait également de «voir» Victor plus grand, à deux ou trois ans ou même adolescent. Les réveils se font en sursaut avec sueurs et palpitations.

Dans les trois mois qui ont suivi, Madame C. décrit, outre les cauchemars toutes les nuits, un repli. Elle sort très peu de chez elle pour éviter de croiser des femmes enceintes qui génère de suite chez elle larmes, torpeur, palpitations et oppression thoracique. Elle ne pense plus avoir d'avenir. Elle exprime des idées suicidaires. Elle se sent étrangère aux autres, irritable. Professionnellement, elle ne se sent plus apte, elle veut démissionner «je ne pouvais plus donner aux autres».

Elle décide donc d'aller consulter une psychologue formée en périnatalité. Pour son mieux être, elle préfère mettre de la distance avec ses parents. La psychologue (qu'elle rencontrera une dizaine de fois) lui communique les coordonnées de l'association Nos tout petits. Elle rencontre le docteur Dumoulin et assiste aux groupes d'entraide et de partage (pendant dix-huit mois) «entre parents endeuillés on se comprenait, tout était permis, pleurer, rire...on sortait différent de là. Les groupes m'ont plus qu'aidé à m'en sortir».

En septembre 2006, Madame C. est à nouveau enceinte «il n'y avait pas de place pour ce nouveau bébé à cet instant-là dans ma tête. De plus le terme théorique de Victor n'était pas encore arrivé. J'avais à ce moment deux bébés dans mon ventre à des termes différents, ils cohabitaient. Je pensais sans cesse à Victor et cela me culpabilisait beaucoup». Mi-octobre, date du terme théorique «Victor a quitté mon ventre et laissé peu à peu sa place au futur bébé». Elle décide de se faire suivre dans la même maternité et par le même gynécologue que lors de la grossesse de Victor: «je ne pouvais pas rester sur un échec», dira-t-elle. Madame C. est très angoissée au cours de cette grossesse, elle pleure quasiment tous les jours, les images de son père au cimetière persistent toutes les nuits, elle est en vigilance constante, inquiète en permanence pour la santé de son bébé. Elle ne veut rien manger «j'étais terrible avec la nourriture. Je ne voulais rien manger, je faisais tout bouillir. Je ne voulais pas le tuer avec la listériose». A la deuxième échographie il s'avère que le risque de trisomie 21 est important. Une amniocentèse est réalisée. L'attente des résultats est «insoutenable» pour la patiente et sa famille. L'amniocentèse se révélera tout à fait rassurante, le bébé à venir est une fille.

A 28 SA environ, Madame C. présente des contractions régulières et douloureuses «c'est la panique». Elle se rend à la maternité, l'examen clinique est normal, le col est long fermé et postérieur. A partir de cet instant et jusqu'au terme, une échographie est réalisée tous les quinze jours.

A 37 SA, l'accouchement est déclenché. Madame C. met au monde une petite Marie 4kg350, 52cm, Apgar 10 à 1 minute et à 10 minutes: «je n'attendais qu'une chose, c'était l'entendre pleurer. A Victor, le plus dur c'était de ne pas l'avoir entendu crier, j'avais donné la mort.»

A la naissance de Marie elle reprend contact avec ses parents, même si l'image et les phrases de son père lui reviennent toujours en cauchemar «je n'arrivais pas à le regarder dans les yeux, ça me rappelait trop l'image du cimetière. Je n'arrivais plus non plus à l'appeler «papa».

En Mars 2011, devant la persistance de ses images nocturnes, elle pratique une séance d'EMDR. Elle décrit qu'au fil de la séance, son père «devenait de plus en plus petit dans la scène, le cercueil, lui était très lumineux, on ne voyait que lui-alors qu'elle n'avait que très peu de souvenirs du cercueil». Dans les suites immédiates de cette séance, Madame C. continue à voir l'image de son père mais «son regard n'avait plus d'impact, il était insignifiant». L'image s'estompera définitivement en quelques mois.

Madame C. n'a jamais pris de traitement médicamenteux. Elle a continué les groupes de parole jusqu'au six mois de Marie. Elle s'est également beaucoup documentée sur le deuil périnatal, «après Marie, j'ai beaucoup lu». Elle fait désormais parti de l'association ALDAE, dont l'objectif est d'accompagner le deuil à l'école (accompagner les enseignants confrontés à des enfants ou adolescents endeuillés).

## **Discussion**

Madame C., 35 ans a accouché d'un enfant mort-né à 23 SA et a présenté dans les suites de ce décès un état de stress aigu puis un état de stress post traumatique.

Les facteurs de risque identifiés à la survenue de ce trouble sont:

- Travail douloureux (absence d'analgésie péridurale),
- Avoir vu l'enfant,
- Manque de soutien de l'équipe médicale et paramédicale,
- Manque de soutien de la part de sa famille (père, mère, sœur)

- Episode de dissociation péritraumatique, puis état de stress aigu
- La grossesse suivante moins d'un an après le décès périnatal,

Madame C. décrit parfaitement l'épisode de dissociation péritraumatique: la torpeur, la déréalisation et l'amnésie partielle. L'absence de soutien, d'écoute et l'attitude inadaptée des soignants est ici à souligner. Dans cette observation, deux points importants sont soulevés: la question du devenir du corps et le statut juridique de l'enfant mort-né, deux points pour lesquels les professionnels ont souvent trop peu de réponse à apporter. Madame C. dit bien d'ailleurs qu'ils se sont renseignés seuls de ce qui était possible pour leur fils, aucune aide ne leur a été apportée.

Dans les mois qui suivent le décès, la patiente relate bien une symptomatologie en lien avec un ESPT: conduites d'évitement (ne pas sortir de chez elle de peur de croiser des femmes enceintes, sentiment d'avenir bouché, manque d'intérêt pour les activités), reviviscences nocturnes de l'événement traumatique (image de son père au cimetière) avec détresse psychique intense associée. Cette souffrance entraîne une altération du fonctionnement professionnel (la patiente veut démissionner) et social.

Pour la grossesse suivante, qui survient très vite après le décès de Victor, Madame C. n'est pas dans les meilleures dispositions psychiques pour l'accueillir: il y a «télescopage» entre les deux bébés. Lors de la date du terme théorique de Victor, le bébé à venir prend alors toute sa place: avant cela c'est comme s'il n'avait pas été autorisé à vivre. Cette grossesse est marquée par l'anxiété et les troubles majeurs du sommeil ainsi que des conduites d'évitement autour de la nourriture. La patiente ne voit également plus son père, celui-ci lui rappelant trop l'événement traumatique «je n'arrive plus à le regarder dans les yeux». La naissance de sa fille Marie a par contre un effet «curatif» sur son état psychique. Les groupes de parole et d'entraide ainsi que la séance d'EMDR ont permis la résolution du trouble. Aucun traitement psychotrope n'a été pris (la patiente n'en voulait pas).



## **B. Le cas de Madame G.**

Madame G, actuellement âgée de 35 ans, infirmière, mariée, a accouché il y a 8 ans d'un petit garçon prénommé Louis, né vivant et décédé à 5 jours de vie en service de réanimation néonatale.

Son mari est ingénieur dans les travaux publics, en déplacement professionnel du lundi au vendredi.

Sur le plan psychiatrique on ne retrouve pas d'antécédents d'hospitalisation ni de tentative de suicide. A l'âge de 21 ans, et pendant six mois, la patiente a bénéficié d'un traitement par antidépresseur et benzodiazépines dans le cadre d'une rupture sentimentale. La mère de Madame G est décrite comme «dépressive».

Il s'agit là de la deuxième grossesse de la patiente, Madame G a déjà une fille, Andréa, alors âgée de 23 mois. L'accouchement pour Andréa s'est fait à 41 SA, par voie basse, non instrumentale pour un poids de naissance de 4kg.

Pour Louis, la grossesse est également sans particularités. Son poids à terme est estimé à 4kg500.

A un mois du terme théorique, vers 37SA, la patiente décrit une diminution du nombre de mouvements fœtaux, mouvements fœtaux qui sont plutôt perçus comme «des ondulations» que comme «des coups de pieds francs». Alertée elle décide de consulter son médecin traitant puis de se rendre à la maternité pour effectuer les examens paracliniques nécessaires.

Sur l'éléctrocardiotocographe, le rythme cardiaque est à 145 BPM, mais c'est un rythme plat. Une césarienne en urgence est donc décidée pour cause de souffrance fœtale.

Lors de la section du cordon, Louis fait un arrêt cardio-respiratoire, à 1 min le score d'Apgar est à 0. La réanimation est immédiatement débutée par l'équipe médicale. A 10 minutes, le score d'Apgar est de 4. Louis est alors transféré dans le service de réanimation néonatale le plus proche.

Madame G relate alors avoir vu son enfant dans une couverture de survie, sans avoir pu le toucher. Elle décrit avoir eu besoin de «beaucoup de détails» sur ce qui était entrepris pour son enfant, sur son état de santé. Les équipes alors présentes lui ont apporté des

réponses claires et précises. Tard dans la soirée, la patiente est à son tour transférée vers la maternité de niveau III, pour qu'elle puisse être proche de son enfant.

L'échographie trans-frontanellaire réalisée auprès de Louis révèle des lésions cérébrales constituées secondaires à une anoxie anténatale. Les deux électro-encéphalogrammes effectués retrouvent une activité cérébrale minime. Il est en coma dépassé, il va falloir arrêter la réanimation. C'est alors que l'équipe du service propose à Madame G et à son mari deux possibilités: soit il souhaite être présent et décider du moment où la réanimation s'arrêtera, soit ils ne souhaitent pas être présent et c'est l'équipe qui prendra cette décision pour en avertir ensuite les parents par téléphone.

Après quelques heures de réflexion, ils décident finalement d'être là pour accompagner leur fils dans ces derniers moments. Madame G dira «je ne voulais pas quitter l'hôpital, que ça se fasse sans moi».

Louis est donc mort à 5 jours de vie, dans les bras de Madame G, en service de réanimation néonatale.

Juste avant de «débrancher», Madame G décrit: »à ce moment-là, j'étais spectatrice de la scène, j'étais en dehors de mon propre corps, je me voyais, avec cet enfant dans les bras et mon mari à côté. Ça a duré quelques minutes je crois. C'est la seule fois où j'ai vraiment eu peur pour moi».

Au cours du mois qui a suivi, tous les matins, au réveil Madame G se pose cette même question: «suis-je encore enceinte ou n'y suis-je plus ? Était-ce un mauvais rêve ?». A côté de l'immense tristesse qu'elle présente, la patiente rapporte un sentiment d'avenir bouché, «d'être à part, à côté des autres, pour eux la vie continuait, pour moi elle s'était arrêtée... je n'étais plus actrice de ma vie».

Pendant environ six mois, Madame G présente des reviviscences de l'événement, plusieurs fois par jour, concernant les quelques heures avant l'accouchement jusqu'au lendemain du décès de Louis. Ces reviviscences s'accompagnent de palpitations et d'oppression thoracique. Les odeurs (notamment celle du savon avec lequel Louis était lavé en réanimation) et les photos agissent comme «réactivateur» du traumatisme. Il y a également des accès de colère, multiples, des difficultés de concentration, une hypervigilance surtout par rapport à sa fille Andréa, pour laquelle il fallait s'assurer continuellement que toute aille bien. Madame G, n'apprécie plus, ne souhaite plus voir sa famille, ses amis, elle se sent détachée, étrangère. Sa meilleure amie avait accouché un

mois auparavant: «je faisais tout pour éviter de la voir, ça me rappelait trop Louis .Cet évitement a duré six mois». Plus tard, ses amis lui ont raconté «des choses que j'ai faites et dont je ne me souviens plus: par exemple, le soir du 31 décembre (dix jours après le décès de Louis), alors que je recevais des amis, j'aurai pris ma voiture et je serais partie comme ça, sans dire où j'allais. Je crois maintenant me souvenir que je suis allée me recueillir sur la tombe de Louis». Au cours de cette période, la patiente déclare avoir eu des idées noires et suicidaires. Le sommeil n'est par contre pas perturbé. Le seul traitement médicamenteux reçu aura été de l'Atarax 25mg le soir au coucher au cours du séjour en maternité.

Cinq semaines après l'événement, la patiente reprend le travail «pour me faire penser à autre chose», mais Madame G ne se sent pas «opérationnelle»; «j'avais encore l'impression qu'il bougeait dans mon ventre», «je ne parlais que de Louis, tout le temps, là où mes collègues me disait qu'il fallait tourner la page. Certains ont vu que j'étais fragile et s'en sont servis professionnellement».

Le mari de Madame G est décrit comme très soutenant, mais rarement présent du fait de son travail; «je ne supportais plus la solitude».

Quatre mois après le décès de Louis, elle décide d'entamer un travail de psychothérapie d'orientation cognitivo-comportementaliste qui durera onze mois. En parallèle, elle assiste aux groupes de parole et d'entraide de l'association «Nos Tout-Petits», mais dans un premier temps «je ne pouvais pas parler, c'était trop douloureux».

Neuf mois après le drame, Madame G est à nouveau enceinte. Il s'agit d'une grossesse très surveillée sur le plan médical. Un syndrome des antiphospholipides a été découvert chez la patiente et nécessité sa mise sous traitement anticoagulant. L'autopsie de Louis n'avait révélé que des lésions cérébrales isolées sur anoxie, il n'y avait pas d'anomalie du caryotype ni de maladie métabolique. L'hypothèse diagnostique formulée était donc celle d'une thrombose, à un moment donné, d'une artère utérine. Sur le plan psychique, Madame G, est très angoissée, dans la peur permanente de revivre la même chose. Elle ne relate pas de reviviscences diurnes de l'événement traumatique. Les troubles du sommeil s'installent: des rêves répétitifs de l'événement à l'insomnie.

L'accouchement a donc lieu par déclenchement à 38 SA, déclenchement non fonctionnel qui aboutit donc à la réalisation d'une césarienne. Mme G donne naissance à un petit Gabriel de 2kg900 en bonne santé. Elle se décrit alors comme «très protectrice», en

vigilance constante «j'allais vérifier dix fois par nuit s'il respirait», «une relation fusionnelle». Gabriel est présenté comme un enfant «fragile»: difficultés alimentaires, bronchiolite à répétition.

Dix-neuf mois plus tard, Henri rejoindra la famille.

Aujourd'hui la patiente va bien. Soucieuse de s'occuper des personnes qui ont perdu un proche, elle a décidée de suivre une formation sur l'écoute des endeuillées.

## **Discussion**

Madame G est donc une patiente âgée de 27 ans au moment des faits, qui a perdu un bébé en réanimation néonatale à 5 jours de vie et qui a présenté dans les mois qui ont suivi un état de stress post traumatique.

Les facteurs de risque identifiés à la survenue de ce trouble sont les suivants:

- Décès à un âge gestationnel tardif (37 SA),
- Avoir vu et touché l'enfant,
- Episode de dissociation péritraumatique au moment de l'arrêt de la réanimation, suivi d'un état de stress aigu,
- Grossesse suivante moins d'un an après le décès,

La symptomatologie traumatique associe des reviviscences de l'événement, uniquement diurne, le sommeil ne sera jamais perturbé, avec des manifestations neurovégétatives comme l'irritabilité et les troubles de la concentration. Les conduites d'évitement se focalisent sur le monde de la maternité et surtout sur sa meilleure amie qui venait d'avoir un bébé. Elles ont duré six mois. La reprise précoce du travail (cinq semaines après l'événement), n'a pas eu les effets escomptés par Madame G, au contraire cela a renforcé son sentiment d'inutilité, elle évoque ce que BOWLBY a appelé «la phase de recherche du disparu».

La grossesse suivante est très anxiogène avec la crainte que cela ne «recommence», les troubles du sommeil s'installent alors avec des reviviscences nocturnes de l'événement traumatique. Lors de la naissance de Gabriel, la patiente décrit bien cette attention constante dont elle fait preuve, cet attachement très protecteur.

Madame G n'a pas pris de traitement chimiothérapique mais a pu bénéficier d'un suivi psychologique adapté ainsi que des groupes de parole.

## C. Le cas de Madame L.

Madame L., actuellement âgée de 58 ans, professeur des écoles, a accouché il y a 36 ans, le 9 mars 1976, d'un enfant mort in utero, prénommée Sandra.

Madame L., a donc 22 ans, il s'agit de sa première grossesse. On ne retrouve alors pas d'antécédents psychiatriques personnels ou familiaux particuliers. Son mari fait parti du monde du cirque, ils parcourent donc tous deux la France entière.

A six mois de grossesse, la patiente décrit de violentes douleurs abdominales. Elle va consulter son médecin traitant qui conclue à des contractions et lui prescrit du repos ainsi qu'un traitement par injection (nature du traitement ?) pendant quelques semaines. Par la suite elle revoit son gynécologue obstétricien qui ne retrouve rien d'anormal à l'examen clinique.

A 39 SA, elle a l'impression que les mouvements fœtaux sont moins présents, et elle constate des métrorragies. Dans les heures qui suivent, elle rompt la poche des eaux. Elle se rend donc à la maternité, accompagnée de sa mère car son mari est en déplacement pour raisons professionnelles.

Elle est de suite accueillie par une sage-femme, qui l'examine et recherche un rythme cardiaque fœtal. «J'ai vu tout de suite à sa tête que ça n'allait pas», «je n'entends pas bien le cœur du bébé m'a-t-elle dit, je vais chercher le médecin». Puis le gynécologue est arrivé et a confirmé le diagnostic, à savoir le décès du bébé.

Madame L. décrit alors une «anesthésie affective, je n'arrivais pas à pleurer. Je n'ai d'ailleurs pas su pleurer pendant deux mois». Elle relate une autre sensation, celle d'être «hors de son corps, hors de la réalité». Elle ne se souvient de personne, la notion du temps était modifiée.

Puis vient le temps de l'accouchement proprement dit, où la Madame L. s'est trouvée très surprise de devoir accoucher par voie basse «moi, je pensais qu'on allait m'endormir, m'enlever le bébé et puis voilà». A partir de cet instant, elle n'a cessé de se répéter, de façon obsédante «je vais accoucher d'un bébé mort» et «tout ça pour rien».

Le travail est long et très douloureux. Et enfin au moment de l'expulsion vient, «la phrase de trop», celle que la sage-femme pense chuchoter discrètement à sa collègue: «on ne va pas lui montrer, il est déjà tout macéré». Cette phrase, Madame L. l'entend encore la nuit, et c'est encore très douloureux. Le placenta ne se «décrochant» pas, la patiente à

dû subir une délivrance artificielle par révision utérine sous anesthésie générale: »quand je me suis réveillée, j'étais toute seule dans la salle. Il n'y avait pas mes parents, pas de bébé. Personne. Et je n'arrivais toujours pas à pleurer.»

En effet, elle n'a pas vu sa fille. Sa mère a par contre pu la voir et la tenir dans ses bras «une jolie petite brune» lui dira-t-elle. Madame L. ne posera pas plus de questions.

Madame L. est hospitalisée trois jours en service de maternité. Elle ne supporte plus les pleurs des bébés. Son grand père lui avait amené des boules quies. Elle m'avouera dormir depuis 36 ans avec celle-ci «s'il y a bien un truc que je n'oublie jamais, que je mets en premier dans ma valise quand je pars en vacances, ce sont mes boules quies...a part il y a trois semaines où je ne les ai pas mises, c'était la première fois».

Son mari l'a rejoint à la maternité. Il n'a pu rester que deux jours. Elle dira: «il est venu c'est bien, il ne serait pas venu tant pis. De toute façon j'étais comme anesthésiée. Même mes frères et sœurs sont venus me voir et je ne m'en souviens pas». Au cours de son séjour en maternité, Madame L. n'a vu ni psychiatre, ni psychologue.

Sandra sera incinérée «avec les ordures» lui a-t-on dit.

Le caryotype réalisé auprès de Sandra n'a retrouvé aucune anomalie. Par contre l'examen du cordon ombilical a décelé une atteinte vasculaire (sans plus de précisions).

De retour chez ses parents, toute trace concernant le bébé avait disparu: berceau, vêtements, jouets. «Mes parents ont cru bien faire. Je ne leur en veux pas. De toute façon je pense qu'à l'époque je ne me suis même pas posée la question de savoir si c'était bien ou mal. C'était fait».

Madame L. est retournée vivre avec son mari au bout d'un mois. Ils auraient à ce moment-là, longuement parlé de Sandra, mais Madame L. ne s'en souvient pas.

Pendant quatre mois, la patiente a éprouvé cette anesthésie affective, elle ne sortait plus de peur de rencontrer des bébés ou des femmes enceintes. Elle avait l'impression d'être «à part», étrangère à la vie des autres. Elle me livrera ne se souvenir de la date exacte de naissance de Sandra que depuis deux ans. Avant ça «je savais que c'était en mars, mais la date exacte, je n'en savais rien, je demandais à ma mère». Les souvenirs du décès sont très présents en journée et provoquent une grande détresse. Le sommeil n'est pas perturbé. Dans les mois qui suivirent, Madame L. se décrit comme suit: »j'étais comme absente de moi-même...Je n'étais pas vraiment là. Mais j'avais le sentiment que

ça allait, car je faisais ce que j'avais à faire, et je construisais ma carapace: c'est ça, j'étais en pleine construction d'une carapace pour me protéger de ce qui venait de m'arriver, ne plus y penser».

Neuf mois plus tard, Madame L. est à nouveau enceinte. La grossesse se passe bien, elle est suivie dans la même maternité mais par un autre gynécologue (elle ne s'en expliquera pas). Madame L. est très anxieuse. «À partir du quatrième mois, j'avais continuellement une main sur mon ventre, pour le sentir bouger». De même la patiente appréhendait, voulait tout faire pour ne pas accoucher la nuit (comme pour Sandra): »la nuit, c'est désertique, il n'y a personne, pas de va et vient, ce n'est pas très rassurant, et puis ça me rappelait trop de mauvais souvenirs». A 39 SA, Madame L. rompt la poche des eaux (au même terme que pour Sandra) et là «c'est la panique», «ça va recommencer». Finalement l'accouchement à lieu sans complications (voie basse non instrumentale) et Madame L. donne naissance à un petit Mathias.

Pour des raisons qui leurs appartiennent (non liées au décès de Sandra) M. et Mme L. divorcent aux trois ans de Mathias.

En 1982, Madame L. se remarie et donne naissance en 1985 à Kathleen née à 41 SA+2 jours, par déclenchement. Au cours de la grossesse, l'angoisse est d'autant plus importante car «c'est une fille». Pendant ces deux grossesses, la patiente n'avait fait aucun achat, aucune préparation pour l'arrivée de ces enfants.

Depuis le décès de Sandra, tous les ans au mois de mars, Madame L. décrit un fléchissement de l'humeur, des souvenirs envahissants en rapport avec le décès «mais je voulais faire comme si ce n'était pas lié à ça».

Au cours de l'été 2009, Madame L. présente une symptomatologie d'allure dépressive. Son médecin traitant décide alors de lui prescrire un traitement antidépresseur inhibiteur sélectif de recapture de la sérotonine (Escitalopram 10mg, un par jour, le soir). Dès la première prise, elle décrit une réaction paradoxale à cet antidépresseur qui dura trois jours, avec anxiété majeure, insomnie, akathisie, sensation de tension psychique extrême, céphalées intenses (pas d'arguments cliniques en faveur d'un virage maniaque sous antidépresseur). «J'aurai fait n'importe quoi pour que ça s'arrête, jusqu'au suicide». Elle arrête donc son traitement par Escitalopram. Il lui est prescrit du prazepam, trois par jour, qui font céder les symptômes. Elle décrit alors une sédation majeure.

Pendant trois mois, Madame L. a développé des attaques de panique, tous les jours le premier mois, plusieurs heures par jour, très invalidantes socialement et professionnellement, avec anxiété anticipatrice, perte d'appétit, isolement social et cauchemars: la patiente faisait constamment le même cauchemar, elle voyait «des bébés abandonnés sur la glace». Sur conseil de son médecin traitant, elle décide d'aller consulter une psychologue (formée en thérapie ericksonienne, hypnose, thérapie brève et gestion du stress) à raison d'une fois par semaine. Très vite celle-ci fait le lien entre la symptomatologie actuelle et le traumatisme de la perte de Sandra et conclut à des angoisses et reviviscences dans le cadre d'un état de stress post traumatique. «Je n'y croyais pas» dit Madame L. «Si longtemps après ?». La psychologue incite la patiente à prendre un traitement en parallèle de leur travail de thérapie. Elle est réticente «avec ce qui m'est arrivée la dernière fois». Finalement elle consulte un psychiatre qui lui prescrit de la Paroxétine 20mg/jour. La tolérance est bonne. L'association chimiothérapie et travail psychothérapeutique permettent de faire régresser la symptomatologie anxieuse ainsi que les cauchemars.

Madame L. cherche alors à identifier le «réactivateur» du traumatisme. Dans les mois précédents la prescription de l'Escitalopram, elle relate beaucoup de questionnements: ses enfants qui étaient alors eux-mêmes en âge d'avoir des enfants, comment cela se passerait pour eux ?, sa mère, qui avait 80 ans, de qui elle était extrêmement proche, qu'elle allait perdre un jour, cette mère, unique témoin de la naissance de Sandra...et puis une intervention chirurgicale gynécologique prévue, une hystérectomie. D'ailleurs Madame L. raconte aujourd'hui avec amusement cette histoire: »je venais d'arriver à l'hôpital en vue de mon intervention (hystérectomie). Une jeune infirmière m'accueille, me pose un tas de questions et m'interroge sur ce que pour moi, en tant que femme, signifie l'hystérectomie et là je lui réponds: *«pour moi mon utérus c'est le cercueil de mon premier bébé»*. Elle s'étonne encore aujourd'hui de sa réponse «je ne sais pas ce qui m'a pris de lui répondre ça, ça ne me ressemble pas du tout». «Le bébé dont j'ai accouché», c'est la phrase qu'utilisait Madame L. pour parler de Sandra, cela fait seulement deux ans qu'elle arrive à prononcer son prénom.

La thérapie de Madame L. a duré un an. Aujourd'hui elle est moins sujette aux attaques de panique, le sommeil est bon. Son traitement actuel est Paroxétine 10mg/ jour. Par moment, la phrase »choc« fait irruption, au cours du sommeil surtout. A l'issue de cette thérapie, elle a souhaité faire partager son expérience auprès d'autre parents endeuillés, elle a alors rejoint le groupe des bénévoles de l'association «Nos Tout-Petits».



## **Discussion**

Madame L. a donc 22 ans au moment où elle accouche d'un enfant mort-né prénommé Sandra et présente dans les mois qui suivent un état de stress post traumatique, d'évolution cyclique et qui fait pleinement résurgence 33 ans plus tard, de façon durable.

Les facteurs de risque identifiés à la survenue de ce trouble sont:

- Primiparité,
- Décès à un âge gestationnel tardif (39SA),
- Un travail long et douloureux,
- Manque de soutien par l'équipe médicale et paramédicale,
- Episode de dissociation péritraumatique et par la suite état de stress aigu,

A travers cette observation, on peut constater le manque de prise en charge et de soutien psychologique au moment du décès de Sandra et dans les mois qui ont suivi par un professionnel adapté, «à l'époque on n'en parlait pas» dira la patiente, ainsi que les nombreuses phrases blessantes qui ont été prononcé et qui font encore écho aujourd'hui à Madame L.

La patiente décrit très bien l'anesthésie psychique dont elle a fait preuve avec le sentiment d'avenir bouché, la restriction des affects et le détachement d'autrui. Son incapacité à retenir la date du décès de sa fille, ainsi que de prononcer son prénoms sont également des facteurs non négligeable. Madame L. ne bénéficie alors d'aucun traitement ni de suivi psychologique.

Pour les deux grossesses suivantes, Madame L. ne prépare pas, n'achète rien pour l'arrivée de ses enfants. On peut rapprocher ce comportement de ce que BYDLOWSKI a écrit concernant l'arrivée des futurs enfants après une perte périnatale, et pour lequel l'accueil de l'enfant est retardé afin de permettre une immunisation contre un événement dont on redoute l'issue. La peur qu'engendre une nouvelle perte interdit aux parents de s'investir à la venue de cet enfant pour ne pas avoir à souffrir de sa mort (61).

Pendant 33 ans, Madame L. décrit tous les ans au mois de mars, à cette date anniversaire des souvenirs de l'événement avec le retour de la phrase «choc» au cours de ses nuits: cela semble s'apparenter à une évolution cyclique de l'ESPT.

L'été 2009, à travers ce que relate la patiente, la symptomatologie s'apparente plus à un trouble panique, mais la thérapeute conclue à un ESPT. Les cauchemars «des bébés

abandonnés sur la glace» paraissent être en lien avec le jour de l'accouchement de Madame L., où il y avait du verglas sur les routes. L'association chimiothérapie et psychothérapie ericksonienne font régresser les symptômes.

A l'heure actuelle, la ré-évocation de certains aspects et notamment la phrase «choc» réveillent un sentiment douloureux qui peut s'accompagner de pleurs chez Madame L.

## **D. Le cas de Madame V.**

Madame V., mariée, médecin épidémiologiste, a accouché il y a 8 ans, le 6 juin 2004, d'un petit garçon prénommé Emile, né vivant, décédé à quatre semaines de vie en service de réanimation néonatale.

Madame V. est alors âgée de 31 ans, il s'agit de sa deuxième grossesse. Les antécédents gynécologiques de Madame V. sont marqués par une IVG à l'âge de 17 ans. Sur le plan psychiatrique, elle suit un travail d'analyse depuis un an: elle fait constamment le rêve d'être submergé par de l'eau. Il n'y a jamais eu d'hospitalisations en psychiatrie ni de tentative de suicide.

A 33 SA, la patiente ressent de violentes douleurs lombaires, très invalidantes avec impossibilité de s'asseoir. Quelques heures plus tard apparaissent des métrorragies. En fait, les douleurs lombaires étaient des contractions «mais je ne les ai pas identifiées comme telles» dira la patiente «je ne savais pas, c'était mon premier».

Madame V. se rend à la maternité. Les contractions sont de plus en plus rapprochées. L'échographie obstétricale réalisée montre un retard de croissance et un oligoamnios. La patiente trouve peu d'écoute et reçoit peu d'information de la part du personnel médical et paramédical. Elle demande son transfert vers une maternité de niveau III qui lui est accordé. A l'arrivée dans cette maternité, le bilan biologique est refait dans son intégralité ainsi qu'une échographie. Madame V., qui présente toujours ses contractions, est très douloureuse «je suis restée 14h avec des douleurs de contractions d'accouchement». Elle se décrit comme épuisée. Puis il est décidé une césarienne «j'étais euphorique de cette décision. J'avais peur pour le bébé mais il fallait que ça s'arrête». L'absence d'information, l'absence de décision était devenue insoutenable pour Madame V. et son entourage. De son accouchement, Madame V. ne se souvient que d'une phrase «vite, du Lénital» et puis après plus rien, la sédation ayant été majorée.

A son réveil elle est seule dans la salle. Elle n'a pas vu son bébé. Elle apprend qu'il est parti en réanimation: Emile avait une double circulaire du cordon avec anoxie probable. Elle ne verra son enfant qu'au bout du troisième jour (comme Madame V. avait subi une césarienne, elle ne pouvait se lever de suite, et ensuite en fauteuil roulant le service de réanimation était difficile d'accès car dans un autre bâtiment). Au cours du séjour en maternité, la patiente se décrit comme «en vigilance constante», elle ne dort pas malgré le traitement prescrit. Pour l'équipe de réanimation «Emile va bien. Il n'y a pas de notion

d'anoxie». Et puis après «c'était les montagnes russes. Un jour Emile allait bien, le lendemain le discours était beaucoup moins rassurant. Les informations n'étaient pas cohérentes.» Et ce jusqu'au jour prévu de la sortie d'Emile (entre deux et trois semaines après sa naissance). En effet ce jour-là est réalisée une échographie trans fontanelle qui révèle une activité cérébrale anormale. Une IRM est effectuée et confirme le diagnostic de dommages cérébraux majeurs.

A cet instant, Madame V. ressent une froideur extrême, une anesthésie, une distance affective de quelques minutes avec la sensation d'être étrangère à la scène. La patiente dira «après je suis revenue à moi, mais l'annonce ne m'a pas touchée autant que ça le devait, mon mari, lui, a hurlé dans la cour de l'hôpital». Dans les jours qui ont suivi les pleurs sont venus mais elle se dépeint comme «à l'arrêt». Elle raconte un moment où elle se promenait autour de l'hôpital «c'était surréaliste, j'avais l'impression de marcher comme un robot, comme si j'étais en armure, la marche m'était difficile. Et puis il y avait ces feux de signalisation piétons: les gens passaient, continuaient leur vie, et moi j'attendais, quoi, je ne sais pas. Je regardais ce feu passer au vert puis au rouge, puis au vert etc...».

Les soins palliatifs se mettent donc en place. Madame V. souhaite «être présente le jour de sa mort. Je n'étais pas présente le jour de l'accouchement donc je voulais être avec lui dans ces derniers instants, mais ça l'équipe (de réanimation) ne le comprenait pas, elle me posait régulièrement la question: vous êtes sûre ?». Elle se décrit comme assez sereine à ce moment-là. Emile est décédé dans ses bras, après deux détresses respiratoires.

M. et Madame V. n'ont pas souhaité réaliser les soins post mortem ni voulu d'autopsie. Emile a été incinéré.

A ce moment-là, Madame V. relate comme plus difficile la séparation mère-enfant, juste après l'accouchement, plutôt que le décès en tant que tel. En relisant les transmissions infirmières du dossier, elle se rendra compte que chaque réveil en sursaut était concomitant de détresse respiratoire d'Emile, «comme si on communiquait».

Au cours de ces trois semaines, beaucoup de psychologues sont venus au chevet de la patiente mais «je ne voulais pas parler, je n'avais rien à leur dire». Suite au décès d'Emile elle a pris du Bromazepam, un quart au coucher et ce pendant un mois. Sous traitement le sommeil est correct.

Moins d'un mois après le décès d'Emile, Madame V. est sujette à des pulsions de mort: la sensation, non contrôlable, que son corps lui échappe et qu'elle va sauter du balcon ou se jeter sous les rames du métro. Ces pulsions sont de plus en plus fréquentes au fil des semaines. Elle ne travaille plus, de peur d'un passage à l'acte. Elle ne prend plus le métro (elle habite Paris). Elle n'a envie de rien et se met facilement en colère. Elle se sent étrange, distante, coupée du reste du monde. Elle culpabilise de son accouchement prématuré.

En Octobre 2004, elle décide alors d'avoir recours à l'EMDR. Elle fait 4 séances, «séances douloureuses mais efficaces: j'avais l'impression d'étouffer, je vivais mes émotions à l'état pur». Au fil des séances, ces pulsions deviennent contrôlables puis disparaissent. Dans les mois qui suivent, Madame V. décrit une symptomatologie dépressive avec des idées suicidaires «volontaires». Elle est également partagée entre son désir brûlant d'enfant et la peur que cela suscite «je ne me faisais plus confiance, dans mes capacités à mener une grossesse à terme, j'ai pensé à l'adoption».

Un an après son accouchement, Madame V. est à nouveau enceinte. Une grossesse «psychiquement et physiquement difficile: j'étais très anxieuse». Elle décrit des insomnies au premier et troisième trimestre, une angoisse permanente. Lorsqu'elle arrive à dormir elle refait de temps à autre ce rêve, d'être submergé par de l'eau. La patiente poursuit sa thérapie analytique pendant la grossesse.

L'accouchement est difficile: un siège décomplété sans péridurale. Gaspard né à 37SA, 2kg800. Madame V. est alors en vigilance constante «le premier mois à été terrible, j'avais toujours le sentiment qu'il allait mourir. J'allais constamment le voir dans son berceau. En plus c'était la canicule, j'avais chaud, plus de lait et j'angoissais beaucoup car il perdait du poids. J'étais agressive avec mon entourage.»

Un an après, Adèle naît prématurément à 35 SA. Les contractions sont très douloureuses, l'équipe ne constate pas que le travail avance vite, Madame V. accouche dans le couloir alors que l'analgésie péridurale posée peu de temps avant, prend toute sa mesure au moment de l'expulsion. Dans les suites immédiates de la délivrance, la patiente fait un malaise. Adèle est de suite hospitalisée en réanimation néonatale: «et là tout est revenu, les bruits des machines, le personnel...j'avais d'ailleurs du mal à ne pas confondre Adèle et Emile». Au cours de l'hospitalisation d'Adèle, il est programmé une ETF «ils ont dit que c'était pour me rassurer, mais moi ça ne me rassurait pas du tout, je ne voulais aucun examen et surtout pas celui-là. De plus il n'avait aucun point d'appel».

L'ETF ne sera pas réalisée. Par contre Adèle souffre de trachéobronchomalacie: »pendant sa première année de vie j'étais sans cesse aux urgences. Elle faisait des détresses respiratoires, c'était très angoissant».

Depuis le décès d'Emile, Madame V. relate un épisode dépressif majeur avec prescription d'antidépresseur (Citalopram 20mg/jour) suivi de deux rechutes (observance incorrecte). En effet Madame V. n'a pris la première fois son traitement que pendant quinze jours, la deuxième fois pendant un mois et la troisième fois six mois. Depuis, elle va cliniquement mieux. Elle décrit néanmoins autour de la date anniversaire un fléchissement de l'humeur, une irritabilité et des troubles de la concentration qui durent environ trois semaines.

Gaspard et Adèle sont suivis tous deux en pédopsychiatrie: Gaspard est décrit comme un enfant turbulent, et Adèle a fait un épisode dépressif à l'âge de un an.

Madame V. est sur la fin de son travail d'analyse, celui-ci devrait s'arrêter prochainement. Elle dit «aller bien» mais ne souhaite plus d'enfant «nous ne voulons plus passer pas ces moments d'angoisse». Elle décrit son couple comme renforcé par cette épreuve.

## **Discussion**

Madame V., 31 ans au moment du décès d'Emile, a présenté dans les suites immédiates un état de stress aigu puis un état de stress post traumatique traité par EMDR.

Les facteurs de risque identifiés sont les suivants:

- Primiparité,
- Age gestationnel tardif,
- Travail long et douloureux,
- Avoir vu et touché l'enfant,
- Manque de soutien par l'équipe médicale et paramédicale, absence d'informations cohérentes,
- Episode de dissociation péritraumatique, puis état de stress aigu,

Madame V. décrit bien l'épisode de dissociation péritraumatique. Elle aurait pu bénéficier d'un soutien psychologique mais celle-ci a refusé a plusieurs reprises, «je n'avais rien a leur dire». Dans les suites du décès, à sa symptomatologie traumatique s'ajoutent des pulsions de mort qui entraînent des conduites d'évitement: elle ne prend plus le métro,

elle ne va plus travailler (son bureau est à l'étage) de peur d'un passage à l'acte. Le traumatisme est tel qu'elle ne souhaite plus, à un moment donné, avoir son propre enfant et songe à l'adoption. Ces pulsions de mort ont bien répondu au traitement par EMDR. Lors de la grossesse suivante, les troubles du sommeil sont majeurs, surtout au troisième trimestre, et font écho au traumatisme. Les deux accouchements qui suivent sont également difficiles et témoignent des complications obstétricales plus fréquentes que présentent ces femmes souffrant d'ESPT. A cela, la comorbidité dépressive vient s'ajouter au tableau psychotraumatique. Le cas de Madame V. met en évidence les difficultés que peuvent éprouver les enfants à venir après un deuil périnatal. D'ailleurs Madame V. déplore ne pas avoir eu d'aide à la parentalité pour Gaspard et Adèle et se tourne en ce moment vers les ateliers fratrie.

#### **IV. La dépression post natale dans le deuil périnatal**

La dépression se nourrit de facteurs de vie, d'événements de vie difficile: c'est une complication psychiatrique à prévenir et à craindre dans les suites d'un deuil périnatal. En effet le décès d'un enfant à valeur de facteur de risque à la survenue d'une symptomatologie dépressive, et fait alors du deuil un deuil pathologique. La dépression post natale est donc un trouble constitué, entité bien différenciée des sentiments dépressifs systématiques qui accompagnent le deuil, considéré comme trouble de l'adaptation. L'état de stress post traumatique est souvent sous-diagnostiqué ou mal diagnostiqué au profit de la dépression périnatale (90). L'une des raisons pour laquelle ces deux entités se chevauchent, c'est qu'elles partagent les mêmes symptômes: le manque d'intérêt pour les activités, la restriction des affects, le sentiment de détachement vis à vis d'autrui ou encore des difficultés d'endormissement ou des réveils précoces (16). Dans l'étude menée par ENGELHARD en 2001, 13% des mères présentent une dépression périnatale un mois après le décès, et 36% des femmes souffrant d'ESPT présentent également une symptomatologie dépressive. Alors que le taux d'ESPT décroît au fil des mois suivant l'accouchement, la prévalence de la dépression périnatale reste, elle, stable tout au long de la première année (16). Une étude concerne la comorbidité ESPT et dépression pendant la période périnatale (91): elle démontre que la comorbidité existe bien en post partum mais que l'ESPT et la dépression du post partum sont deux entités cliniques indépendantes.



## **V. La grossesse suivante**

La plupart du temps, les parents envisagent rapidement la conception d'un autre enfant. Cette issue est parfois investie comme le seul remède d'une douleur qui est insoutenable. Fréquemment elle survient dans les mois qui suivent le décès, quelque fois même la date de conception coïncide avec celle de l'enfant précédent, un an auparavant «faisant revivre les mêmes dates dans le même état» (92) ou encore c'est la période de l'accouchement qui concorde avec le moment de la mort. Globalement, une femme sur deux retombe enceinte dans l'année qui suit la perte du bébé (93). Cette grossesse, contrairement aux attentes des parents, ne vient pas réparer la précédente. D'ailleurs il y a souvent un décalage entre le désir de maternité et le désir de grossesse: ces femmes veulent se rassurer sur leur capacité de procréation, mais l'enfant à venir leur fait peur. Ce désir d'un nouvel enfant peut aussi s'envisager comme un déni de la perte, une volonté de retrouver le même bébé. Il s'agit alors d'une période particulièrement difficile pour ces mères puisqu'en plus des remaniements internes liés à la grossesse vient s'ajouter le travail psychique de deuil. (58)

Cette nouvelle maternité après l'euphorie initiale qu'elle procure, laisse place à l'angoisse et à la culpabilité: l'angoisse de revivre la même chose, de ne plus sentir le bébé bouger, de déceler les mêmes anomalies et un sentiment de culpabilité et de trahison envers l'enfant décédé par crainte de l'oubli. C'est tout cela que la grossesse suivante va remettre en scène, et si ces traumatismes n'ont pu être élaborés entre temps, elle agira comme ré-activateur de l'événement traumatique, faisant écho à la perte du précédent enfant et rendant ainsi la femme vulnérable à la survenue de pathologies psychiatriques comme l'état de stress post-traumatique: sa prévalence, au cours du troisième trimestre de la grossesse suivant un décès périnatal est de 21% (87).

Même si la décision de concevoir un enfant reste quelque chose de très personnel, qui n'appartient qu'aux parents, il est fréquent que ceux-ci demandent conseil aux équipes médicales et paramédicales. En se basant sur les études menées et les différentes expériences cliniques, il apparaît favorable de conseiller la survenue d'une grossesse suivante plus d'un an après le décès du bébé, afin de permettre à la mère de recouvrer un état psychique adapté à la venue d'un nouvel enfant (33). TURTON, en 2001, démontre une vulnérabilité accrue au développement d'une symptomatologie traumatique lorsque la grossesse a lieu moins d'un an après le décès (87). A cela, s'ajoutent les pathologies anxio-dépressives qui semblent également plus fréquentes au

cours de la grossesse suivante surtout si celle-ci survient précocement (94). Néanmoins, il a été démontré que lors de la grossesse suivante, indépendamment du temps écoulé depuis le décès, les femmes présentent très souvent une symptomatologie dépressive associée à un haut niveau d'anxiété (95) (96). Par contre, la naissance d'un enfant en bonne santé à un effet «curatif» sur la santé psychique de sa mère. Sur le plan obstétrical, l'étude de SENG en 2001 met en évidence que ses femmes souffrant d'ESPT sont plus à risque de présenter des complications au cours de la grossesse suivante que les autres: grossesse ectopique, fausse couche spontanée, contractions pré-terme, croissance excessive du fœtus (97). Mais quelques fois l'idée même d'être à nouveau enceinte n'est pas concevable, les femmes développent une tokophobie secondaire: toute relation sexuelle avec le conjoint est évitée (17). Des demandes de stérilisation ou d'interruption volontaire de grossesse à répétition sont également formulées (14) (98).

Ces mères qui souffrent d'ESPT présentent des difficultés dans le processus d'attachement à l'enfant, dans l'investissement de la grossesse et les interactions précoces mère-bébé (99). En effet, les conduites d'évitement peuvent se porter sur le nouveau-né, rappelant à la mère l'événement traumatique, provoquant rejet, jusqu'à le tenir responsable, voire lui nuire (63) (98). Des parents expliquent que cet enfant ne leur appartient pas, qu'il s'agirait d'un «prêt» (100), des mères encore, témoignent d'une grande froideur à l'égard de cet enfant, comme s'il s'agissait du bébé décédé. (101). A l'inverse, est également décrit chez ses mères un attachement très protecteur (63).

Les enfants nés de la grossesse suivant un décès périnatal peuvent prendre le statut d'«enfant de remplacement» quand d'autres parlent d'«enfant vulnérable» nécessitant des soins spéciaux pour prévenir du danger (102) (103). C'est Nicole ALBY qui en 1974 introduit la notion d'enfant de remplacement (104): il s'agit pour ces enfants d'occuper la place d'un autre, de se trouver identifié à l'enfant mort, d'être idéalisé et consacrer sa vie à réparer des parents inconsolables de la mort de leur aîné. HUGHES en 2001, démontre de façon significative des troubles de l'attachement à la mère pour ces enfants nés après une perte périnatale (105).

## CONCLUSION

Le soutien efficace des familles endeuillées par les pertes périnatales ainsi que la prévention de leur complication est un véritable problème de santé publique. La mort périnatale est suivie de complications sérieuses, notamment psychotraumatiques, pour la santé mentale des mères avec risque de perturbation du développement psychoaffectif des enfants à venir.

Aborder les conséquences, les complications du deuil périnatal c'est déjà pouvoir le penser, en acceptant de le reconnaître, ne pas se réfugier dans les non-dits. Il est vrai que la problématique du deuil périnatal fait peur: qui se souvient au cours de son cursus de soignant avoir eu une formation sur le sujet ? Peu de personnes...voilà la réalité, notre réalité...

Il semble donc plus que nécessaire de sensibiliser les équipes obstétricales et psychiatriques à l'existence de ces manifestations psychotraumatiques, au repérage des facteurs de risque, à l'importance de communiquer et d'assurer un soutien le plus adapté à la situation dans le post partum précoce et tardif: en fonction des facteurs repérés il serait utile de proposer à ces mères un entretien dans les deux à trois mois qui suivent le décès pour permettre une évaluation médicale et repérer ainsi toute complication psychotraumatique pour agir en conséquences. Mais parfois, cette situation traumatique ne peut s'aborder de façon individuelle: l'existence de groupe d'entraide constitués de «nouveaux» et «d'anciens» parents, entourés de professionnels, permet de partager les expériences et mettre en mots l'impensable. Groupe considéré peut être comme le chaînon manquant entre le soutien que peuvent offrir les professionnels et une réinsertion adéquate dans la société. En découle une perspective intéressante qui serait de développer des lieux d'accueil, non hospitaliers, car souvent l'hôpital renvoie au drame, pour permettre à ces mères, à ces couples des lieux de parole «neutre».

L'identification d'un ESPT au décours d'un deuil périnatal, possiblement réactivé lors d'une grossesse ultérieure, et persistant dans le post partum pose l'intérêt d'analyser les conséquences du psychotraumatisme sur les relations mère-enfant et le développement psychoaffectif de celui-ci. A notre connaissance, cette étude n'a pas été menée à ce jour.

Ainsi toute naissance vécue douloureusement et/ou dans des conditions dramatiques doit faire l'objet d'une attention toute particulière pour permettre à la mère de verbaliser autour de cet événement et de commencer une réappropriation psychique de cette naissance. Enfin, le travail autour de la mort reste un exercice complexe pour les soignants, extrêmement douloureux pour les parents mais riche d'apprentissage et d'échanges humains.

**ANNEXE**

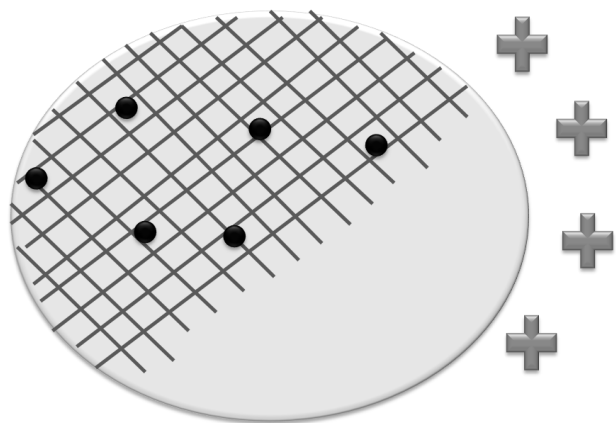


Figure 1 - L'Appareil Psychique

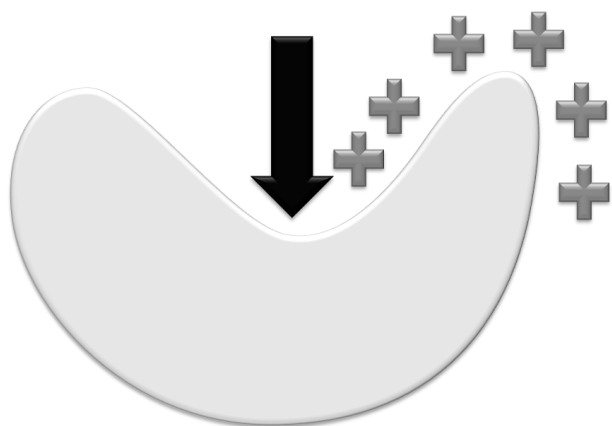


Figure 2 - Le Stress

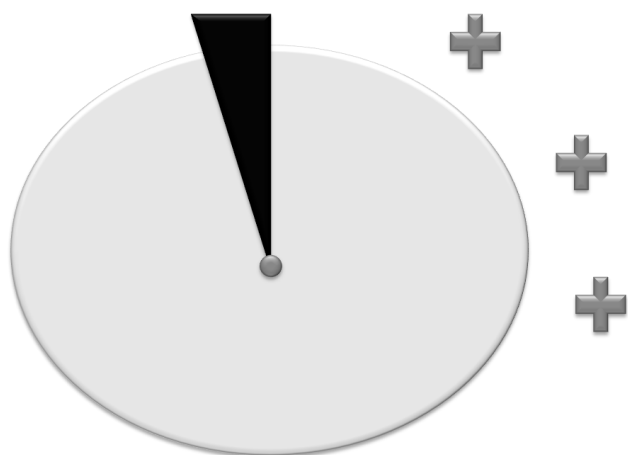


Figure 3 - Le Trauma

## BIBLIOGRAPHIE

1. DAYAN J, ANDRO G, DUGNAT M. *Psychopathologie de la périnatalité* Paris: Masson; 1999.
2. BYDLOWSKI M. Le regard intérieur de la femme enceinte, transparence psychique et représentation de l'objet interne. *Devenir*.2001; 13(2): 41-52.
3. BYDLOWSKI M, GOLSE B. De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation. *Carnet /Psy*.2001; 63: 30-33.
4. LAMOTHE E, SARDIN P, SAUVAGE J. *Les mères et la mort: réalités et représentations*. Presses Universitaires de Bordeaux ed.; 2008.
5. MARCÉ L.V. *Traité de la folie des femmes enceintes; Des nouvelles accouchées et des nourrices*: Psychanalyse et civilisations, L'Harmattan; 2002.
6. PITT B. "Atypical" depression following childbirth. *British Journal of Psychiatry*.1968; 114: 1325-1335.
7. COX J, MURRAY D, CHAPMAN G. A controlled study of the onset, duration and prevalence of postnatal depression. *Br J Psychiatry*.1993; 163: 27-31.
8. KUMAR R, ROBSON K. A prospective study of emotional disorders in childbearing women. *British Journal of Psychiatry*.1984; 144(1): 35-47.
9. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorder, 4th American edition TR*. Washington; 2000.
10. PIGOTT TA. Anxiety disorders in women. *Psychiatr Clin North Am*.2003; 26: 621-72.
11. MARON M. Trouble anxieux et état de stress post-traumatique en période périnatale. *Confrontations Psychiatriques*.2011; 50.
12. BYDLOWSKI M, RAOUL-DUVAL A. Un avatar psychique méconnu de la puerpéralité: la névrose traumatique post-obstétricale. *Perspectives Psychiatriques*.1978; 4(68): 321-328.

13. BALLARD C.G, STANLEY A.K., BROCKINGTON I.F. Post-traumatic Stress Disorder (PTSD) after childbirth. *British Journal of Psychiatry*.1995; 166: 525-528.
14. FONES C. Posttraumatic stress disorder occurring after painful childbirth. *J Nerv Ment Dis*.1996; 184(3): 195-6.
15. OLDE E, VAN DER HART O, KLEBER R, ET AL. Posttraumatic stress following childbirth: a review. *Clin Psychol Rev*.2006; 26: 1-16.
16. ENGELHARD I, VAN DEN HOUT M, ARNTZ A. Posttraumatic stress disorder after pregnancy loss. *Gen Hosp Psychiatry*.2001; 23: 62-66.
17. HOFBERG K, BROCKINGTON I.F. Tokophobia: an unreasoning dread of childbirth: A series of 26 series. *British Journal of Psychiatry*.2000; 176: 83-85.
18. MAGGIONI C, MARGOLA D & FILIPPI F. PTSD, risk factors, and expectations among women having a baby: A two-wave longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*.June 2006; 27 (2): 81-90.
19. CZARNOCKA P, SLADE J. Prevalence and predictors of post-traumatic stress symptoms following childbirth. *British Journal of Clinical Psychology*.2000; 39: 35-51.
20. REYNOLDS J.L. Post-traumatic stress disorder after childbirth: the phenomenon of traumatic birth. *Canadian Medical Association*.1997; 156: 831-835.
21. WIJMA K, SÔDERQUIST J & WIJMA B. Posttraumatic stress disorder after childbirth: a cross sectional study. *J Anxiety Disord*.1997;; 587-97.
22. CREEDY D, SHOCHET I, HORSFALL J. Childbirth and the development of acute trauma symptoms:incidence and contributing factors. *Birth*.2000; 27: 104-111.
23. SÖDERQUIST J, WIJMA K, WIJMA B. Traumatic stress after childbirth: The role of obstetrics variables. *Journal of Psychosomatic Obstetric and Gynaecology*.2002; 23: 31-39.

24. SÖDERQUIST J, WIJMA B, THORBERT G, WIJMA K. Risk factors in pregnancy for post-traumatic stress and depression after childbirth. *British Journal Obstet Gynecol.*2009; 116: 672-680.
25. MARMAR C, WEISS D, METZLER T. Peritraumatic dissociation and post-traumatic stress disorder. In BREMNER J MC, editor. *Trauma, memory and dissociation*. Washington: American Psychiatry Press; 1998.
26. BOUDOU M, SÉJOURNÉ N, CHABROL H. Douleur de l'accouchement, dissociation et détresse périnatales comme variables prédictives de symptômes de stress post traumatique en post partum. *Gynécologie Obstétrique et Fertilité.*2007; 35: 1136-1142.
27. OLDE E, VAN DER HART O, KLEBER R.J, VAN SON M.J.M, WIJNEN H.A.A & POP V.J.M. Peritraumatic Dissociation and Emotions as Predictors of PTSD Symptoms Following Childbirth. *Journal of Trauma and Dissociation.*2005; 6(3): 125-141.
28. NIJENHUIS E, VAN ENGEN A, KUSTERS I, VAN DER HART O. Peritraumatic somatoform and psychological dissociation in relation to recall of childhood sexual abuse. *Journal of Trauma and Dissociation.*2001; 2: 49-68.
29. SANDSTRÖM M, WIBERG B, WIKMAN M, WILLMAN AK, HÖGBERG U. A pilot study of eye movement desensitisation and reprocessing treatment (EMDR) for post-traumatic stress after childbirth. *Midwifery.*2008; 24(1): 62-73.
30. DELAISI G. Le deuil périnatal. *Réalités Pédiatriques.*1998; 29.
31. HANUS M. *Les deuils dans la vie* Paris: Maloine; 1998.
32. DELAISI G. *La part de la mère* Paris: Odile Jacob; 1997.
33. BADENHORST W, HUGHES P. Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology.*2007; 21(2): 249-259.
34. HARDY P. Deuil normal et pathologique. In *Douleurs, Soins palliatifs, Accompagnement*.



35. COHEN L, ZILKHA S, MIDDLETON J. Perinatal mortality: assisting parental affirmation. *American Journal of Orthopsychiatry*.1978; 48: 727-731.
36. BACQUE MF. *Le deuil à vivre* Paris: Odile Jacob; 1992.
37. BETREMIEUX P. *Soins Palliatifs du nouveau né* SPRINGER , editor.; 2010.
38. GOLD F,AUJARD Y. Information et accompagnement des parents. In *Soins intensifs et réanimation du nouveau-né*.: MASSON; 2006.
39. PARKES CM. Bereavement and mental illness. *British Medical Journal*.1965; 38: 1-26.
40. PARKES CM. Bereavement. *British Journal of Psychiatry*.1985; 146: 11-17.
41. BOWLBY. La perte. In *Attachement et Perte*. Paris: PUF; 1984.
42. KENNEL J, SLYTER H, KLAUS M. The mourning responses of parents to the death of a newborn infant. *The New England Journal of Medicine*.1970; 283: 344-349.
43. KENNEL J, TRAUSE M. Helping parents cope with perinatal death. *Contemporary Obstetrics and Gynecology*.1978; 12: 53-68.
44. CIM-10/ ICD-10. *Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic*. Organisation Mondiale de la Santé, Paris MASSON; 1993.
45. CULLBERG J. Mental reactions of women to perinatal death. *Psychosomatic Medicine in Obstetrics and Gynecology*.1972;; 326-329.
46. ROUSSEAU P, FIERENS R. Evolution du deuil des mères et des familles après mort périnatale. *Journal de Gynécologie, Obstétrique et Biologie de la Reproduction*.1994; 23: 166-174.
47. GIRAULT N, FOSSATI P. *Deuil normal et pathologique* 7-0315 , editor.: EMC (Elsevier Masson SAS), AKOS (Traité de Médecine); 2008.
48. DE BROCA A. *Deuils et endeuillés* Paris: Masson; 1997.

49. ADLER A. Neuropsychiatric complications in victims of Boston's Coconut Grove disaster. *Journal of the American Medical Directors Association*.1943; 123: 1098-1101.
50. LINDEMANN E. Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*.1944; 101: 141-148.
51. CLAYTON P, DESMARAIS L, WINOKUR G. A study of normal bereavement. *American Journal of Psychiatry*.1968; 125: 168-178.
52. MAC LENAHER IG. Helping the mother who has no baby to take home. *A.J. Nursing*.1962; 62: 70-71.
53. BRUCE SJ. Reactions of nurses and mothers to stillbirths. *Nursing Outlook*.1962; 10: 88-91.
54. ROUSSEAU P. Les pertes périnatales. *Devenir*.1995; 7: 31-60.
55. BOURNE S. The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*.1968; 16: 103-112.
56. DUMOULIN M, VALAT AS. Morts en maternité: devenir des corps,deuil des famille. *Etudes sur la mort*.2001; 119: 77-99.
57. LEON IG. Perinatal loss: a critique of current hospital practices. *Clinical Pediatrics*.1992; 31: 366-374.
58. SOUBIEUX M.J. *Le berceau vide*: Erès; 2010.
59. DUMOULIN M. Considération et devenir des corps des "foetus "nés non vivants. In ; 2011; Lille: Journée sur "La mort dans tous ses états"-Espace Ethique et Universitaire de Lille.
60. GENTRIC L. Sens du rite, sens du geste. In "*La mort dans tous ses états*"- Espace Ethique et Universitaire de Lille; 2011; Lille.
61. BYDLOWSKI M, CANDILIS-HUISMAN D. *Psychopathologie périnatale* Paris: PUF; 1998.

62. SOUBIEUX M.J. *Le deuil périnatal*: Fabert; 2010.
63. AYERS S, EAGLE A, WARING H. The effects of childbirth-related post-traumatic stress disorder on women and their relationships:Aqualitative study. *Psychology, health and medicine*.2006; 11(4): 389-398.
64. O'DRISCOLL M. Midwives, childbirth and sexuality. *British Journal of Midwifery*.1994; 2: 39-41.
65. KLEIN M. *Essais de psychanalyse* PAYOT , editor. Paris; 1978.
66. FERRERI S, PERETTI CS, FERRERI M. Pathologie psychotraumatique, pathologies secondaires à des traumatismes majeurs, stress aigu et état de stress post traumatique. In GUELFJ JD. *Manuel de Psychiatrie*. Paris: MASSON; 2007. 202-208.
67. LEBIGOT F. *Le traumatisme psychique* Bruxelles: Fabert; 2011.
68. VAIVA G, LEBIGOT F, DUCROCQ F. Le traumatisme psychique. In *Psychotraumatismes: prise en charge et traitements*. Paris: Masson; 2005.
69. DE CLERCQ M, LEBIGOT F. Répercussions psychiatriques et psychologiques immédiates. In *Les traumatismes psychiques*. Paris: Masson; 2001. 93-102.
70. VAIVA G, LEBIGOT F, DUCROCQ F, GOUEMAND M. Entités cliniques immédiates et post-immédiates prédictives du développement d'un trouble de stress post traumatique. In *Psychotraumatismes:prise en charge et traitement*. Paris: Masson; 2005.
71. DE CLERCQ, LEBIGOT F. Répercussions psychiatriques et psychosociales à long terme. In *Les traumatismes psychiques*. Paris: Masson; 2001.
72. VAIVA G, LEBIGOT F, DUCROCQ F, GOUEMAND M. Importance de l'enjeu en termes épidémiologiques. In *Psychotraumatismes: prise en charge et traitements*. Paris: Masson; 2005.
73. BRESLAU N, DAVIS G, PETERSON E, SCHULTZ L. Sex differences in post traumatic stress disorder. *Archives of general psychiatry*.1997; 54(11).

74. BIRMES P, BRUNET A, CARRERAS D, DUCASSE J-L, CHARLET J-P, LAUQUE D, SZTULMAN H, SCHMITT L. The Predictive Power of Peritraumatic Dissociation and Acute Stress Symptoms for Posttraumatic Stress Symptoms: A Three-Month Prospective Study. *Am J Psychiatry*.2003; 160: 1337-1339.
75. CLASSEN C, KOOPMAN C, HALES R, SPIEGEL D. Acute Stress Disorders as a Predictor of Posttraumatic Stress Symptoms. *The American Journal of Psychiatry*.1998; 155: 620-624.
76. VAIVA G, LEBIGOT F, DUCROCQ F, GOUDEMAND M. Importance du soutien social. In *Psychotraumatismes: prise en charge et traitements*. Paris: Masson; 2005.
77. BREWIN C, ANDREWS B, VALENTINE J. Meta-Analysis of Risk Factors for Posttraumatic Stress Disorder in Trauma-Exposed Adults. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*.2000; 68(5): 749-766.
78. OZER E, BEST S, TAMI L, WEISS D. Predictors of Posttraumatic Stress Disorder and Symptoms in Adults: a meta-analysis. *Psychological Bulletin*.2003; 129(1): 52-73.
79. DUCROCQ F, VAIVA G, COTTENCIN O, MOLENDAS S, BAILLY D. Etat de stress post-traumatique, dépression post traumatique et épisode dépressif majeur: la littérature. *L'Encéphale*.2001; 27(2): 159-168.
80. DUCROCQ F. Approches thérapeutiques immédiates et post-immédiates du psychotraumatisme. *Stress et Trauma*.2009; 9(4): 237-240.
81. DUCROCQ F, VAIVA G. De la biologie du trauma aux pistes pharmacologiques de prévention secondaire de l'état de stress post traumatique. *L'Encéphale*.2005; 31: 212-226.
82. VAIVA G, LEBIGOT F, DUCROCQ F, GOUDEMAND M. Abords pharmacologiques. In *Psychotraumatismes: prise en charge et traitements*. Paris: Masson; 2005.
83. ANDRE J, AUPETIT L. *Maternités traumatiques* Paris: Presses Universitaires de France; 2010.

84. FREUD S. Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. In *Essais de Psychanalyse*. Paris: Payot; 2001.
85. HUGHES P, TURTON P, HOPPER E, EVANS C. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet*.2002; 360(13): 114-118.
86. FOA E, STEKETEE G, ROTHBAUM B. Behavioral/cognitive conceptualization of post-traumatic stress disorder. *Behavior Therapy*.1989; 20: 455-176.
87. TURTON P, HUGHES P, EVANS C.D.H & FAINMAN D. Incidence, correlates and predictors of post-traumatatic stress disorder in the pregnancy after stillbirth. *The British Journal of Psychiatry*.2001; 556-560.
88. ENGELHARD I, VAN DEN HOUT M, SCHOUTEN E. Neuroticism and low educationnal level predict the risk of posttraumatic stress disorder in women after miscarriage or stillbirth. *General Hospital Psychiatry*.2006;(28): 414-417.
89. ENGELHARD I, VAN DEN HOUT M, KINDT M, ARNTZ A, SCHOUTEN E. Peritraumatic dissociation and posttraumatic stress after pregnancy loss: a prospective study. *Behaviour Research and Therapy*.2003; 41: 67-78.
90. AYERS S, PICKERING A.D. Do Women Get Posstraumatic Stress Disorder as a Result of Childbirth? A prospective Study of Incidence. *Blackswell Science, Inc*.2001 June;; 111-118.
91. LYONS S. A prospective study of post traumatic stress symptoms 1 month following childbirth in a group of 42 first-time mothers. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*.1998; 16: 91-105.
92. SAGNIER C. *Un ange est passé* Paris: Climats; 1998.
93. FORREST G, STANDISH E, BAUM J. Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. *British Médical Journal*.1982; 285: 1475-1479.

94. HUGHES P, TURTON P, EVANS C. Stillbirth as risk factor for depression and anxiety in the subsequent pregnancy: cohort study. *British Medical Journal*.1999; 26(318): 1721-1724.
95. JANSSEN H, CUISINIER M, HOOGDUIN K. Controlled prospective study on the mental health of women following pregnancy loss. *The American Journal of Psychiatry*.1996; 153(2): 226-230.
96. ROBERTSON BLACKMORE E, CÔTÉ-ARSENAULT D, TANG W, GLOVER V, EVANS J, GOLDING J, O'CONNOR T. Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety. *The British Journal of Psychiatry*.2011;(198): 373-378.
97. SENG JS, OAKLEY DJ, SAMPSELLE CM, KILLION C, GRAHAM-BERMANN S, LIBERZON I. Posttraumatic Stress Disorder and Pregnancy Complications. *Obstet Gynecol*.2001 Janvier; 97(1): 17-22.
98. BECK C. Post-Traumatic Stress Disorder Due to Childbirth: the Aftermath. *Nursing Research*.2004; 53(4): 216-223.
99. O'LEARY J. Grief and its impact on prenatal attachment in the subsequent pregnancy. *Archives of Women's Mental Health*.2004.
100. GREEN M, SONIT A. Reactions to the threatened loss of a child:a vulnerable child syndrome. *Pediatrics*.1964; 34: 58-66.
101. CAREY- SMITH M. Effects of prenatal influences on later life. *The New England Journal of Medicine*.1984; 97: 15-17.
102. CAIN A, CAIN B. On replacing a child. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*.1964; 3: 443-445.
103. POZANSKI E. The replacement child: a saga of unresolved grief. *Behavioral Pediatrics*.1972; 81: 1190-1193.
104. ALBY N. L'enfant de remplacement. *Evolution psychiatrique*.1974;(3).

105. HUGHES P, TURTON P, HOPPER E, MCGAULEY G. Disorganised attachment behaviour among infants born subsequent to stillbirth. *J. Child Psychol. Psychiat.*2001; 42(6): 791-801.





\_\_\_\_\_