

UNIVERSITE DE LILLE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG
Année 2024

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Cheminevements de deuil périnatal : une étude qualitative
d'inspiration phénoménologique**

Présentée et soutenue publiquement le 16 avril 2024
à 14h au pôle Formation

Par Charlotte Kolski

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Renaud JARDRI

Asseseurs :

Madame la Docteure Catharina SCHOEMAKER

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Jonathan CHESNEL

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Sigles

CIM	Classification Internationale des Maladies
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual</i>
DROM	Départements et Régions d'Outre-Mer
DP	Deuil périnatal
IMG	Interruption médicale de grossesse
IPA	Interpretative phenomenological Analysis
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SA	Semaines d'Aménorrhée
SPAMA	Soins Palliatif d'Accompagnement en Maternité

Sommaire

Avertissement.....	2
Sigles.....	3
Sommaire	4
Introduction.....	6
1 Introduction générale.....	6
1.1 Du fœtus au nouveau-né.....	6
1.2 Définition	7
1.3 Le Deuil	9
1.3.1 Le cheminement de deuil.....	9
1.3.2 Complication de Deuil	10
1.3.3 Les spécificités du deuil périnatal	13
1.4 Historique du deuil périnatal	15
2 Objectif	18
Matériel et méthodes	19
1 Une étude qualitative : le choix de l'IPA	19
2 Population étudiée.....	20
2.1 Echantillonnage	20
2.2 Critère d'inclusion	20
2.3 Critères de non inclusion	21
3 Recueil de données.....	21
3.1 Entretien semi dirigé.....	21
3.2 Conditions de l'entretien	22
4 Méthode d'analyse	23
5 Cadre réglementaire.....	24
Résultats.....	25
1 Caractéristiques des entretiens	25
2 Résultats d'analyse	26
2.1 Accueillir la naissance et la mort en même temps.....	26
2.1.1 Une relation ambivalente : les mécanismes de défense au 1 ^{er} plan	26
2.1.2 Une naissance comme les autres	27
2.1.3 Quand le corps ne chemine pas à la même rapidité que la psyché	28
2.2 Un deuil aux multiples facettes	29

2.2.1	Une course contre la montre pour se créer des souvenirs avec son enfant	29
2.2.2	Une frontière avec la mort plus perméable	29
2.2.3	Un deuil aux temporalités différentes au sein du couple	31
2.2.4	Un deuil suscitant des réactions multiples au sein de l'entourage	31
2.3	L'accompagnement à la maternité, et après.....	32
2.3.1	Les soignants, porteurs d'un rôle majeur	32
2.3.2	Être laissée à l'abandon à sa sortie de l'hôpital	34
2.4	Le cheminement du deuil périnatal, une vie pour se reconstruire	35
2.4.1	Des étapes de deuil marquant l'absence de son enfant	35
2.4.2	La place de la fratrie	38
2.4.3	Un deuil engendrant une souffrance intense.....	38
2.4.4	La grossesse suivante, une grossesse bien différente	39
2.4.5	Vers l'importance d'une reconnaissance de l'existence de son enfant .	39
	Discussion	41
1	Principaux résultats	41
2	Comparaison à la littérature	43
2.1	Une maternité « singulière ».....	43
2.2	Un deuil aux multiples facettes	44
2.3	L'accompagnement à la maternité et après... ..	45
2.4	Le cheminement du deuil périnatal, une vie pour se reconstruire	45
3	Forces et limites	47
3.1	Les Forces.....	47
3.2	Les Faiblesses.....	48
4	Perspectives / significativité clinique.....	48
	Conclusion.....	50
	Liste des tables.....	51
	Références	52
	Annexe	56

Introduction

1 Introduction générale

1.1 Du fœtus au nouveau-né

L'arrivée d'un enfant bouscule la dynamique familiale qui était en place jusque-là. Une réorganisation s'opère au sein de la famille vers un nouvel équilibre psychique pour chacun des membres. Les mois précédents la naissance sont une période d'une importance majeure. Durant ce délai de plusieurs mois, les projections apparaissent et deviennent de plus en plus précises au fil des semaines.

La période de gestation est centrale chez la future mère. Progressivement elle fait une place au fœtus au sein de sa propre chair. L'investissement est d'abord narcissique et ce futur enfant est d'abord perçu comme un « objet interne ». Au cours du premier trimestre, il est un prolongement de la mère en devenir puis il va prendre toute sa place au sens propre comme au sens figuré. Car en même temps que ce fœtus grandit et que le ventre s'arrondit, il va devenir « objet externe » en franchissant des étapes décisives pendant la grossesse que sont par exemple la perception des mouvements fœtaux, l'échographie puis la naissance proprement dite(1).

Bydlowski et Golse distinguent et décrivent quatre étapes qui se chevauchent de la grossesse jusqu'à quelques semaines après la naissance :

La première est celle de la transparence psychique qui est une période de vulnérabilité intense pour les femmes(2). En effet les mécanismes de défenses s'amointrissent pendant la grossesse et des conflits internes en lien avec la vie infantile de la mère en devenir peuvent émerger jusqu'à la naissance.

La seconde est celle de la préoccupation maternelle primaire(3). Elle intervient pendant le dernier mois de grossesse au cours duquel le fœtus est perçu dans la psyché de la mère comme un objet externe(4) tout en restant interne au sens propre car situé dans l'utérus. Cette préoccupation maternelle primaire va permettre de répondre plus facilement aux besoins du futur nouveau-né à la naissance.

La troisième étape est celle de la naissance et des semaines qui suivent pendant lesquelles le nouveau-né est externalisé physiquement après l'accouchement. Cependant la relation de la mère à son enfant passe par des « traces mnésiques profondément enfouies et massivement réactivées du bébé qu'elle a été elle-même. »

La dernière étape est celle où le bébé est investi comme réel objet externe à la fois physiquement puis psychiquement.

Ce schéma proposé par Bydlowski et Golse décrit bien cette évolution de la notion du « devenir mère » qui commence dès les premiers mois de grossesse se poursuit après la naissance.

Cependant, pour un nombre non négligeable de couple, l'arrivée tant attendue de ce nouvel être ne se passe pas comme prévu et les parents peuvent se trouver confrontés à la très difficile réalité du décès inattendu et brutal de leur fœtus ou de leur nouveau-né. Se pose alors la question essentielle du devenir de ces parents et particulièrement des mères. Cette étude se propose d'analyser cette problématique et de tracer des perspectives d'accompagnement.

1.2 Définition

En France, la mortalité périnatale était en 2019 de 10.1 pour 1000 naissances en métropole et à 16,8 dans les DROM(5).

Si l'on se réfère à la définition de l'OMS, le deuil périnatal comprend dans sa définition deux composantes suivantes :

- La mortinatalité qui concerne les enfants nés sans vie à partir d'un âge gestationnel minimal de 22SA ou d'un poids supérieur 500 grammes. Ce qui correspond à la limite de viabilité d'un fœtus selon l'OMS.
- La mortalité néonatale précoce qui concerne les enfants nés vivants et décédés dans les sept premiers jours de vie.

D'un point de vue psycho-dynamique, il est difficile de se satisfaire d'une définition si rigide. En effet, elle néglige la souffrance de certains parents endeuillés dont la perte n'est pas inscrite dans cette temporalité(6). Le dictionnaire Larousse quant à lui définit le deuil périnatal comme étant « la perte d'un enfant nouveau-né ou à naître. »(7)

Ainsi, faut-il s'interroger sur les projections des parents sur le fœtus et la façon dont il commence déjà à être un objet d'investissement, afin de pouvoir les accompagner de la meilleure façon possible.

Le deuil périnatal englobe à la fois les décès in utéro, ceux intervenants suite à des avortements spontanés, à des IMG mais également les décès faisant suite à la naissance.

Si l'on considère le modèle proposé précédemment (4), il faut pouvoir distinguer les fausses couches précoces d'un deuil périnatal. En effet, la perte du fœtus à un stade très précoce touche l'investissement narcissique et peut se voir plutôt comme un deuil de maternité. Le processus du « devenir mère » ne serait pas encore aboutit mais la perte de cette grossesse nécessiterait cependant une prise en charge plus optimale que ce qui est proposé actuellement(8). C'est d'ailleurs la conclusion d'une étude menée dans le monde en 2021 qui démontrait que 15 % des grossesses se

terminaient en fausse couche et qui alertait sur le manque de prise en charge médical et psychologique de ces femmes(9).

1.3 Le Deuil

1.3.1 Le cheminement de deuil

Indissociable de la vie, la mort fait donc partie intégrante de l'existence et nous y sommes tous confrontés à multiples reprises.

Etymologiquement le mot deuil provient du latin « *dolere* » qui signifie souffrir. Si l'on reprend la définition du Larousse(10), le deuil recouvre à la fois la perte, la douleur, le décès et la période pendant laquelle l'événement s'inscrit et celle qui suit, de longueur indéterminée. Dans le champs lexical Anglo-saxon, on retrouve les trois termes suivants (11,12) :

- « Bereavement » désigne la perte en tant que telle et traduirait alors « l'état d'une personne qui a vécu la disparition d'un proche [...] ou celle de tout autre objet d'attachement significatif ».
- « Grief » parle de la souffrance intense suite à la perte du défunt.
- « Mourning » comporte une dimension plutôt sociale et désigne la période de deuil.

Selon Freud le « travail de deuil »(13) à accomplir est propre à chaque perte objectale. Il s'agirait d'un processus de désinvestissement libidinal afin de pouvoir réinvestir un objet dit de « substitution ».

Hanus décrit dans le deuil plusieurs étapes successives à traverser et qui peuvent parfois se chevaucher(14).

La première période est celle du choc qui génère stupéfaction et incrédulité, le sujet entrant dans un état de sidération affective. Cette période dure en général de quelques heures à quelques jours. Puis vient la période de souffrance psychique intense, cette phase peut durer de quelques semaines à un an.

Enfin la dernière période, celle du rétablissement. Le sujet peut alors investir de nouveaux projets ou de nouvelles relations. L'évocation du défunt ne provoque plus d'effondrement thymique ni de douleur intense.

Il convient de rester prudent face à cette modélisation du deuil en plusieurs étapes. Plutôt qu'un parcours linéaire, le deuil est un cheminement ponctué par des périodes de reviviscences rappelant la personne défunte. La durée d'un deuil « normal » est dépendante à la fois du lien qui unissait le défunt à l'endeuillé mais également de multiples autres facteurs comme la soudaineté du décès, l'âge du défunt et celui de l'endeuillé, la structuration de la personnalité de l'endeuillé, la possibilité de faire son deuil dans le cadre de disparitions... Elle est définie comme étant inférieure à un an.

1.3.2 Complication de Deuil

En fonction des auteurs ayant travaillé sur le deuil, les définitions peuvent différer et les classifications ne sont pas identiques (15,16). Le deuil était brièvement évoqué dans le DSM V. Il apparaissait dans la nosographie de l'épisode dépressif caractérisé et des troubles de liés à des situations traumatiques. Son entrée dans la version révisée du DSM est sujette à plusieurs controverses notamment par crainte d'une surmédicalisation du processus de deuil.

Le trouble du Deuil prolongé

Dans le DSM 5 :

C'est un diagnostic inscrit dans la version révisée du DSM 5-TR en 2022. (17)

Tableau 1 : deuil prolongé dans la version révisité du DSM V

Le deuil prolongé (F43.8) selon le DSM-5-TR
<p>A. Décès, survenu au moins 12 mois plus tôt, d'une personne qui était proche de la personne endeuillée (pour les enfants et les adolescents, au moins 6 mois auparavant).</p>
<p>B. Depuis le décès, apparition d'une réaction de deuil persistante caractérisée par un ou plusieurs des symptômes suivants, qui ont été présents presque tous les jours à un degré cliniquement significatif. En outre, le(s) symptôme(s) est (sont) apparu(s) presque tous les jours au cours du dernier mois :</p> <ol style="list-style-type: none">1. Désir/nostalgie intense de la personne décédée.2. Préoccupation avec des pensées ou des souvenirs de la personne décédée
<p>C. Depuis le décès, au moins trois des symptômes suivants ont été présents presque tous les jours à un degré cliniquement significatif. De plus, les symptômes sont apparus presque tous les jours pendant au moins le dernier mois :</p> <ol style="list-style-type: none">1. Perturbation de l'identité (p. ex. sentiment qu'une partie de soi est morte)2. Sentiment marqué d'incrédulité face au décès.3. Évitement de tout ce qui rappelle que la personne est décédée4. Douleur émotionnelle intense (par exemple, colère, amertume, chagrin) liée au décès.5. Difficulté à réintégrer ses relations et ses activités après le décès (p. ex. difficultés à s'engager avec des amis, à poursuivre des intérêts ou à planifier l'avenir).6. Engourdissement émotionnel (absence ou réduction marquée de l'expérience émotionnelle) à la suite du décès.7. Sentiment que la vie n'a pas de sens à la suite du décès.8. Solitude intense à la suite du décès.
<p>D. La perturbation entraîne une détresse ou une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel ou d'autres domaines importants.</p>
<p>E. La durée et la sévérité de la réaction de deuil dépassent clairement les normes sociales, culturelles ou religieuses attendues dans la culture et le contexte de l'individu.</p>
<p>F. Les symptômes ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental, tel qu'un trouble dépressif majeur ou un trouble de stress post-traumatique, et ne sont pas attribuables aux effets physiologiques d'une substance (par exemple, un médicament, l'alcool) ou un autre problème médical.</p>

Dans la CIM 11(18) :

Ce trouble a fait son apparition en 2018 au sein de la CIM et fait partie des troubles spécifiquement associés au stress.

Tableau 2 : Trouble du deuil prolongé CIM 11

6B42 Trouble du deuil prolongé (selon la CIM 11)
<p>Le trouble du deuil prolongé est un trouble dans lequel, suite au décès d'un(e) conjoint(e), parent, enfant ou autre personne proche de l'endeuillé(e), il y a une réaction de deuil persistante et omniprésente caractérisée par le fait de se languir du/de la défunt(e) ou par une préoccupation persistante pour le/la défunt(e) accompagnée d'une douleur émotionnelle intense (p. ex. tristesse, culpabilité, colère, déni, accusation, difficulté à accepter la mort, sentiment d'avoir perdu une partie de soi, incapacité à avoir une humeur positive, engourdissement émotionnel, difficulté à participer à des activités sociales ou autres). La réaction de deuil a persisté pendant une période atypiquement longue après la perte (plus de 6 mois au minimum) et dépasse clairement les normes sociales, culturelles ou religieuses attendues pour la culture et le milieu de l'individu. Les réactions de deuil qui ont persisté pendant de plus longues périodes entrant dans une période normative de deuil au vu de l'environnement culturel et religieux de la personne sont considérées comme des réactions de deuil normales et ne font l'objet d'aucun diagnostic. Le trouble provoque une détresse importante dans les domaines personnel, familial, social, scolaire, professionnel ou d'autres domaines de fonctionnement importants.</p>

Le Deuil inhibé : Le processus de deuil n'est pas débuté, il y a une absence de réaction et d'émotion à l'égard du défunt. « Il est caractérisé par des troubles somatiques au détriment des manifestations affectives normalement présentes en situation de deuil. »(16)

Le Deuil différé ou retardé : Le processus de Deuil est retardé suite au déni de la réalité par l'endeuillé, il fait suite par définition à un deuil inhibé.

1.3.3 Les spécificités du deuil périnatal

Le deuil périnatal présente des spécificités et il est important de le différencier du deuil « classique ». Irving G Leon a proposé d'établir une modélisation du deuil périnatal en 4 dimensions : (19)

- **Dimension Objectale**

Il s'agit ici de la perte de l'objet, à savoir le fœtus ou l'enfant à naître qui, nous l'avons vu précédemment, s'individualise progressivement au cours de la grossesse pour devenir identifié à la fin du troisième trimestre comme « objet externe ». Ce deuil ne serait donc pas si différent d'un deuil classique si l'on considère uniquement cette dimension. Cependant, habituellement la validation de sa propre souffrance par ses pairs permet une facilitation du deuil vécu par la personne et engendre un élan de soutien auprès des personnes endeuillées. Le deuil périnatal trouve l'une de ses particularités dans le manque de reconnaissance par l'entourage du deuil et du cheminement qui ne fait que commencer pour les parents.

Ceux-ci sont parfois contraints de vivre leur deuil dans la souffrance et la solitude. Du fait de cette non reconnaissance sociale du deuil vécu par ces parents, cela peut les renvoyer à un sentiment d'illégitimité devant la violence des émotions qu'ils peuvent éprouver et constituer des obstacles supplémentaires à surmonter lors de ces décès. Certaines études (20,21) ont mis en exergue l'importance du soutien de l'entourage pour faciliter le travail de résilience. L'étude de Kersting et Wagner(22) a d'ailleurs pu mettre en évidence que le manque de soutien social faisait partie d'un des deux facteurs prédictifs de deuil compliqué, le deuxième facteur étant la présence d'antécédents psychiatriques. C'est pourquoi, il est désormais possible, voire conseillé de préparer la rencontre entre les parents et la famille au sens large de l'enfant décédé.

De nombreuses associations comme « Nos tout-petits » « SPAMA » « l'enfant sans nom » ou « petite Emilie » ont vu le jour en France au début des années 2000 et permettent aujourd'hui aux parents endeuillés de trouver un soutien sur les réseaux sociaux, sur des forums, par des rencontres ou des groupes de paroles.

- **Dimension Développementale**

La grossesse est considérée comme un processus de maturation et pourrait être comparée à une crise d'adolescence. Elle entraîne des remaniements psychiques et peut induire une modification profonde de la personnalité. Lorsque la grossesse prend fin, ce processus de maturation s'arrête brutalement. « Si elle intervient pendant la grossesse, la perte de l'enfant est une crise dans une crise ».(23)

- **Dimension Pulsionnelle**

Le désir d'enfant, dans l'économie pulsionnelle et biologique du sujet, est ici entravé par l'interruption du processus de la grossesse(24). Parallèlement de nombreux conflits antérieurs non résolus peuvent refaire surface.

- **Dimension Narcissique**

Comme nous l'avons vu précédemment, le fœtus fait l'objet dans les premiers temps de la grossesse, d'un investissement narcissique. Il est perçu alors comme un prolongement maternel et va peu à peu devenir indépendant lors de la poursuite de la grossesse et à la naissance. On peut aisément comprendre la détresse intense ressentie que provoque la perte de l'enfant au cours de la grossesse, parfois comparée à une amputation selon Irving G Leon.

- **Vers une Cinquième Dimension : Le rapport au corps**

Bien que cette dimension ne fasse pas partie du modèle proposé par Irving G Leon, le corps porte les stigmates de l'accouchement et rappelle à tout moment l'absence de

l'enfant. Les mères rapportent régulièrement une sensation de vide et une confrontation difficile aux cicatrices qu'a pu laisser la mise au monde.

Par ailleurs, de nombreux travaux concernant le deuil périnatal ont émergé ces dernières décennies. La durée du deuil est en moyenne plus importante lors d'un deuil périnatal avec une proportion plus importante de complication de deuil (25).

Il peut avoir un impact durable dans la vie de ces parents : ainsi, une étude réalisée sur la grossesse suivant un deuil périnatal a montré une augmentation de l'anxiété et de syndrome dépressif (26) pendant la grossesse suivante.

Il faut donc pouvoir proposer à ces couples une prise en charge précoce pour les accompagner dans leur travail de deuil.

1.4 Historique du deuil périnatal

La prise en charge de la mort périnatale au sein des hôpitaux et globalement du deuil périnatal est très récente. Il faut rappeler que l'accouchement se médicalise progressivement. Au début du XIXème siècle, l'hôpital était le lieu où la mortalité en couche était la plus élevée touchant plutôt les mères célibataires ou démunies.

Il faut attendre le XXème siècle pour que la transition vers un accouchement plus médicalisé se fasse à l'aide des nouvelles méthodes d'analgésie associées au développement des mesures d'asepsie(27). Le deuil périnatal a alors suivi cette institutionnalisation et a progressivement pris place au sein des maternités.

Cependant ce deuil était contraire à la mission principale des maternités de France, à savoir la réduction de la mortalité périnatale. Dans un premier temps la médecine s'est cachée derrière la technicité des actes pratiqués au sein de maternité en ne laissant que peu de place au chagrin éprouvé par les parents ayant subi la perte d'un nouveau-né(28).

Dans les années 1970, les corps de ces enfants nés sans vie étaient jetés et considérés comme du vulgaire déchet (29). Ce qui permet d'imaginer le peu de considération apportée aux parents subissant cette épreuve et ce déni d'existence propre de l'enfant décédé qui pouvait être présent au sein des équipes soignantes.

Jusque dans les années 1980, en évoquant l'accouchement de ces mères, Dumoulin & Valat dénonçaient à la fois un déni de ces accouchements par l'équipe soignante, imposé de surcroît aux mères en devenir. L'anesthésie générale était privilégiée et il ne fallait pas que les mères soient confrontées aux corps de leurs petits. Ainsi, un champ stérile était disposé de manière à éviter tout contact avec celui-ci. « Les soignants pensaient protéger les parents d'une trop grande souffrance et probablement, s'épargnaient ainsi d'être confrontés à la réalité de la mort à laquelle leur formation ne les avait pas du tout préparés. » (30)

Ce n'est qu'en 1993, que la notion d'« enfant né sans vie » apparaît au niveau juridique (art. 79-1 du Code civil puis décret du 16 septembre 1997), elle permet à l'officier civil d'établir un acte d'enfant sans vie à partir de 22 semaines d'aménorrhée (SA) et/ou d'un poids de naissance d'au moins 500 grammes.

En 2008, une nouvelle circulaire verra le jour qui permettra d'obtenir un acte d'enfant sans vie pour tout mort-né, en s'affranchissant de la limite de poids ou de terme(31).

De nos jours, le choix est donné aux parents de rencontrer ou non leur enfant, de l'habiller, le porter. Les équipes soignantes sont de plus en plus soucieuses de marquer cette naissance et d'inscrire ces enfants au sein de l'histoire du couple et de la famille à l'aide de quelques souvenirs (empreintes, photos, bracelets...).

Ainsi, en quelques décennies, nous sommes passés d'un déni de prise en charge de ces couples à une prise de conscience des professionnels en périnatalité. La prise en

compte de l'objectalisation(4) est devenue capitale, en s'intéressant à la projection de chaque couple sur cette parentalité et sur cet enfant.

Plusieurs travaux (32,33) ont été effectués visant à évaluer l'impact de la rencontre avec son enfant décédé. Ces études n'ont d'ailleurs pas permis de « généraliser » une conduite à tenir, c'est pour cette raison qu'il faut accompagner spécifiquement chaque couple. Il est important de respecter le cheminement de ces parents, de s'entretenir avec eux, d'écouter leur crainte, de répondre à leur questionnement afin qu'ils puissent prendre leur propre décision.

Tous les interlocuteurs rencontrés par ces couples au sein de la maternité ont un rôle important dans leur suivi. Les sage-femmes se retrouvent en première ligne. Elles accompagnent successivement l'accouchement puis la naissance et sont les témoins privilégiées de cette première rencontre. Cependant, elles ne sont pas toutes formées à la gestion du deuil périnatal et il n'est pas aisé d'accueillir la mort au sein d'une maternité, qui par son essence a plutôt pour vocation à accueillir la vie.(34)

La plupart des hôpitaux disposent de professionnels de la périnatalité (psychiatre, psychologues, infirmières, ergothérapeutes...) qui travaillent en étroite collaboration avec les services de la maternité. Ils sont fréquemment amenés à rencontrer des parents vivant un deuil périnatal.

Une prise en charge psychologique devrait être systématiquement proposée à ces parents. C'est dans un souci de vouloir mieux faire que s'inscrit cette étude.

Nous l'avons dit, les mères endeuillées sont dans une période de grande fragilité psychique. Elles présentent jusqu'à 4 fois plus de risque de syndrome dépressif et 7 fois plus de risque de symptomatologie post traumatique avec un faible taux de prise

en charge (35). Accompagner ces parents et recueillir leur souffrance devient alors un enjeu de santé publique.

Comment comprendre les difficultés auxquelles ils auront à faire face, alors que ce deuil ne fait que commencer et durera sans doute toute une vie ?

2 Objectif

C'est dans ce contexte que s'inscrit la volonté de travailler sur le deuil périnatal.

L'objectif primaire de cette étude est de décrire le vécu psychique du cheminement de deuil périnatal et de pouvoir l'explorer, à travers ses difficultés et ses spécificités, pour une meilleure compréhension et un accompagnement adapté auprès des mères.

Cette étude qualitative va permettre d'explorer les dimensions psychiques mais également socio-environnementales. Les résultats permettront de faire émerger une réflexion sur l'accompagnement qui pourrait être proposé auprès de ces parents et plus spécifiquement des mères.

Matériel et méthodes

1 Une étude qualitative : le choix de l'IPA

La recherche qualitative s'inscrit dans une démarche compréhensive du sujet étudié et permet une meilleure compréhension des émotions ressenties par les participants(36).

Concernant l'approche utilisée, dans l'objectif d'analyser le vécu du cheminement du deuil périnatal, l'IPA a été retenue.

Il s'agit d'une méthode d'analyse dont l'émergence a eu lieu dans les années 90 par Jonathan Smith au Royaume Uni(37). Elle est fréquemment utilisée dans les recherches en sciences humaines.

Le socle de l'IPA repose sur trois courants importants de la philosophie que sont l'herméneutique, l'idiographie et la phénoménologie (38).

La phénoménologie a été fondée par Edmund Husserl, ce courant vise à explorer le phénomène ou l'expérience vécue.

« Heidegger décrit la phénoménologie comme une entreprise herméneutique, nos observations étant toujours effectuées à partir d'une position subjective [...] Ainsi, l'IPA tente d'étudier comment un phénomène apparaît, le chercheur étant impliqué dans le processus de production de sens de ce phénomène. Le chercheur est engagé dans une double herméneutique : il tente de donner sens au récit du participant qui lui-même tente de donner sens à son vécu. » (39).

L'IPA permet d'étudier le vécu des participants et nécessite d'avoir effectué un travail au préalable en vue de se libérer de tout cliché et de tout consensus concernant

le sujet de l'étude. Cette méthode nous est apparue l'approche la plus appropriée pour étudier ce phénomène qu'est le cheminement du deuil périnatal.

2 Population étudiée

2.1 Echantillonnage

Un questionnement s'est posé concernant l'inclusion des pères à cette étude. Cependant en raison du risque de plus grande hétérogénéité de la population étudiée de la multitude de thèmes et de sous thèmes qui pouvaient émerger de chaque entretien, il était plus aisé de n'inclure que les mères. Le vécu des pères pourrait faire l'objet d'un autre travail.

Ont été incluses dans cette étude les mères s'identifiant donc en tant que « mère traversant un deuil périnatal ». Nous nous sommes éloignés volontairement de la définition de l'OMS car nous souhaitons donner la possibilité aux mères d'être incluse en fonction de leur propre expérience et de leur projection de chacune à cette maternité.

Il n'y a pas eu un nombre d'entretiens défini au préalable. Cependant en raison des contraintes de délais pour terminer le travail dans les temps, nous avons dû nous limiter à quatre entretiens.

2.2 Critère d'inclusion

Les critères d'inclusion nécessaires à la participation de l'étude étaient donc :

- Être une mère traversant un deuil périnatal et s'identifiant à cette définition
- Dont l'accouchement et la naissance du bébé est intervenu entre 1 à 5 ans à l'ouverture de cette étude

- Au sein d'associations de la métropole Lilloise ou à travers les réseaux sociaux

Nous avons été amenés à modifier plusieurs fois le protocole. Dans un premier temps, la période pendant laquelle nous recrutons les patientes se devait d'être à distance du décès. Cela permettait de s'éloigner de la symptomatologie traumatique et de pouvoir explorer les premières étapes du cheminement de deuil. Nous avons établi une limite supérieure afin de minimiser les biais d'oublis de certaines expériences traversées, ainsi, nous restions inscrits dans une temporalité assez proche du cheminement de deuil au cœur du sujet de cette étude, tout en restant dans une démarche prospective.

Dans un second temps nous avons initialement présenté le projet auprès de quelques parents participant aux groupes de paroles organisés par l'association SPAMA. Cependant suite à des difficultés de recrutement il nous a fallu étendre celui-ci aux groupes d'entraides présents sur les réseaux sociaux. Il n'y a pas eu de motif d'exclusion concernant les circonstances du décès (grossesse gémellaire, IMG...) ni les événements ayant eu lieu lors des grossesses précédentes.

2.3 Critères de non inclusion

Ne pouvaient être incluses dans l'étude les personnes mineures, non francophone ou présentant une grossesse en cours.

3 Recueil de données

3.1 Entretien semi dirigé

La méthode qualitative nécessite de s'entretenir avec les participants pour étudier le vécu du sujet. Notre choix s'est porté sur un entretien semi-dirigé qui a

l'avantage de fournir une certaine souplesse en explorant le cheminement de deuil autour de plusieurs thèmes.

Cette fiche de route a été réalisée avec l'aide de plusieurs personnes ayant travaillé sur ce projet de recherche et de la bibliographie qui a permis de dégager plusieurs thèmes. Les questions étaient ouvertes volontairement afin de laisser libre court aux participantes de nous faire part de leur expérience et de leur vécu. Des relances ont parfois été nécessaires et l'élaboration de sous thèmes avait été préalablement réfléchis.

Les questions suivantes ont été posées :

- **Pourriez-vous me parler de votre expérience concernant le deuil périnatal ?**
(Naissance et retour au domicile, réactions de l'entourage, impact sur le couple, retour au travail, dates anniversaires)
- **Qu'est ce qui a pu faciliter le travail de deuil ou qu'est ce qui a pu le rendre plus difficile ?**
- **Quels sont les changements que vous avez remarqués dans votre vie après le décès de [prénom de l'enfant] ?**

3.2 Conditions de l'entretien

Après un appel aux participantes au sein de l'association SPAMA et sur les réseaux sociaux, un premier contact téléphonique informait les patientes de l'étude et de la procédure. Par la suite, une note d'information et un formulaire de consentement, validé avant l'entretien pour la participation et l'enregistrement vocal leur était remis par mail. (**Annexe 1**)

Les entretiens pouvaient avoir lieu en présentiel, au sein des locaux de la SPAMA ou à distance par visioconférence pour les personnes résidant en dehors de la métropole Lilloise. Nous souhaitons pouvoir réaliser ces entretiens en dehors du milieu

hospitalier et nous éloigner ainsi le plus possible de la relation soignant/soigné. Il ne fallait pas contraindre certaines mères à revenir là où elles auraient pu accoucher. Un moment d'échange informel était proposé systématiquement auparavant pour faire connaissance et mettre les participantes à l'aise. Le cadre de l'entretien était ensuite rappelé (enregistrement, possibilité de retrait de l'étude à tout moment, contexte de l'étude).

Pour prévenir tout problème technique, les entretiens ont été réalisés avec 2 enregistreurs vocaux (dictaphone et téléphone de l'investigatrice).

4 Méthode d'analyse

Les entretiens ont été retranscrits mot à mot sur Word® en indiquant, quand c'était possible, les éléments de langage paraverbaux.

Dans le cadre d'une première lecture flottante globale intégrant plusieurs relectures, l'ensemble des verbatims a été relu plusieurs fois. L'analyse a été effectuée en partie avec les logiciels N VIVO® et Excel®. Dans un premier temps, nous avons procédé à un étiquetage en partant du verbatim afin de décrire au mieux l'expérience de l'individu, ses émotions, ce qu'il souhaitait nous rapporter. Le sous-thème nous permettait par la suite de faire ressortir le phénomène dont est issu l'étiquetage expérientiel, pour ensuite aboutir au thème. Chaque entretien a fait l'objet d'une analyse complète puis a été rapproché des autres entretiens pour définir les thèmes et sous thèmes communs.

L'investigatrice en recherche qualitative ayant peu d'expérience, plusieurs supports (40,41) lui ont permis d'acquérir une formation de base pour l'aider à mener cette étude à terme. Ci-dessous l'exemple d'un verbatim analysé en indiquant les plusieurs étapes de l'analyse qualitative.

Tableau 3 : Exemple des plusieurs étapes de l'analyse qualitative

Verbatims	Etiquetage expérientiel	Sous thème	Thème
« On s'est habillé tranquillement. J'avais lu que ça ne servait à rien d'y aller tout de suite qu'il fallait attendre que ce soit régulier et que c'était mieux si le travail se faisait à la maison. J'ai pris mon temps, j'ai pris ma douche, je me suis séché les cheveux et puis on est parti tranquillement à la maternité. »	Je ne me doutais de rien J'ai pris mon temps Je me suis informée sur l'accouchement.	Ne se douter de rien. Prendre son temps S'informer sur l'accouchement	Brutalité du décès Notion de temps Préparation accouchement

5 Cadre réglementaire

Cette étude est menée conformément à la réglementation française applicable aux études cliniques, à la protection des données à caractère personnel (RGPD et loi Informatique et libertés) et à la méthodologie de référence MR 004.

Notre étude portant sur le sujet sensible qu'est le deuil périnatal, l'accord préalable d'un comité d'éthique a été nécessaire avant de commencer. Celui-ci a été obtenu le 5 juin 2023 mais a fait l'objet d'une révision en raison du recours aux réseaux sociaux. La validation est intervenue le 10 octobre 2023 (**Annexe 2**).

Résultats

1 Caractéristiques des entretiens

Quatre entretiens ont été réalisés entre le 17 novembre et le 22 décembre 2023, la moitié au sein de locaux de la SPAMA et l'autre moitié par visioconférence, l'investigatrice étant à son domicile. Ils ont tous été pseudonymisés comme l'indiquait la note d'information remise aux participantes.

Cependant, les mamans ont souhaité que le prénom de leur enfant soit utilisé pour en respecter la mémoire. Un accord écrit a été remis à l'investigatrice de l'étude.

La durée moyenne des entretiens a été d'1 heure et 44 minutes.

Tableau 4 : Caractéristiques des entretiens

	Date de l'entretien	Modalité	Nombre d'enfants avant le décès	Temps d'entretien
CG1	17/11/2023	Présentiel	Aucun	1 heure 52 minutes
NM2	24/11/2023	Visioconférence	Deux	1 heure 54 minutes
ML3	15/12/2023	Présentiel	Aucun	1 heure 52 minutes
DO4	22/12/2023	Visioconférence	Aucun	1 heure 18 minutes

2 Résultats d'analyse

L'analyse a permis de dégager 4 thèmes et plusieurs sous-thèmes.

2.1 Accueillir la naissance et la mort en même temps : une maternité « singulière »

2.1.1 Une relation ambivalente : les mécanismes de défense au premier plan

La sidération/ dissociation

On a retrouvé chez plus de la moitié des participantes un état de sidération et/ou de dissociation au moment de l'annonce ou un peu plus à distance.

CG1 « et là je ne sais plus ce qu'il s'est passé [...] enfin voilà... Et ils m'ont dit on va vous passer en salle d'accouchement ou de naissance je ne sais plus et on va appeler l'anesthésiste et vous faire la péridurale. Et... là il y a une phase où je ne sais plus trop. Je n'arrivais pas à pleurer, j'étais en état de sidération. »

NM2 « On était tout le temps tous les deux, moi j'avais beaucoup de mal à parler, la psychologue disait que j'étais en état de dissociation. Il y avait une partie de moi qui n'était pas là, et c'était plutôt mon mari qui parlait. »

DO4 « j'étais un peu déconnectée, je savais ce qui allait se passer mais j'étais centrée sur l'accouchement mais pas sur l'après. [...] Ce qui allait se passer après, j'ai l'impression que je le savais mais sans trop le savoir. »

Considérer bébé comme étranger à soi.

La majorité des participantes a fait la demande d'une césarienne. L'enfant était perçu comme un « être étranger » qu'il fallait leur « retirer ». Elles ne voulaient pas être confrontées à une réalité trop brutale. Pour ces mères, l'accouchement par voie basse n'était pas envisageable.

CG1 : « je me suis dit : je ne veux pas accoucher, enfin je ne veux pas accoucher. Je ne sais plus qui est venu, si c'était la gynéco ou la sage-femme et en fait je lui ai dit que je voulais une césarienne. Même si avec le recul, je me dis que c'est horrible mais je leur disais 'enlevez moi ça', ce n'était plus mon bébé à ce moment-là. Ça n'a pas duré longtemps mais ce n'était plus mon bébé. »

DO4 : « Moi je lui ai dit que je n'ai pas vraiment envie d'accoucher et je lui demande une césarienne. Parce que j'avais compris l'issue et je n'avais pas envie de faire un accouchement. Je ne savais pas combien de temps ça allait durer, je lui ai dit je ne vais pas accoucher pour rien. Je lui ai demandé une césarienne sous anesthésie générale car je ne voulais pas être là, je voulais sortir et c'est fini en fait. Évidemment on m'explique que ce n'est pas possible. [...] Mais sur le coup, avec ce qu'on est en train de vivre et on se dit non, faut que ça s'arrête au plus vite, donc on les sort et on passe à autre chose. »

Vers une fuite indirecte des évènements

On a retrouvé des comportements de fuites chez certaines mères après à la prise de conscience du décès de leur enfant et du « vide » qui pouvait être ressenti.

CG1 : « Moi je ne voulais pas rester à l'hôpital, il n'y avait pas d'intérêt, il n'y avait plus de bébé. Je ne voulais pas rester là. » « Après ça a été de se dire qu'on ne voulait pas rester là à la maison. Donc on est parti en vacances. [...] Et là rebelote, le plan qui s'écroule et je me suis dit mais non je ne veux pas rester là, je n'en ai rien à foutre quitte à prendre ma voiture et à rouler. »

ML3 : « Ils nous expliquent comment ça se passe, ils vont nous emmener en chambre je vais être déclenchée et je vais accoucher. En montant en chambre, je croise un couple qui part avec son bébé dans le cosy. Je m'écroule. Je me dis non, non, je me rends compte. Je veux rentrer chez moi, je veux garder mon enfant le plus possible. On m'explique que ce n'est pas possible... »

2.1.2 Une naissance comme les autres

Le moment de l'accouchement

L'accouchement donnait lieu à une prise de conscience de la puissance du corps et de la maternité naissante. Le vécu de l'accouchement en lui-même ne comportait pas de dimension traumatique chez les mères impliquées dans cette étude. Il participait à l'élaboration du processus de maternité.

CG1 : « là au moment où elle est sortie il y a tout qui s'est relâché au niveau des émotions. Je me rappelle avoir explosé en larmes [...] j'ai accouché, pas comme je voulais accoucher mais j'ai accouché. On ne me l'a pas enlevé alors que si j'avais eu une césarienne je me serai dit qu'on me l'a enlevé. Et même physiquement mon corps l'a senti. »

« Clairement de la façon dont je l'ai vécu et dont je le vis aujourd'hui c'est que du coup je suis une vraie maman parce que j'ai accouché, j'ai eu mon bébé, elle était là, je l'ai touché, c'est arrivé. »

ML3 : « Et à un moment donné, je ne sais pas d'où est venue cette force. J'ai tout envoyé balader et j'ai poussé. Mon conjoint était là, il me tenait la main, il a été extraordinaire [...]. Puis là, j'ai senti sa tête arriver. Ça a été une sensation incroyable. J'ai tout senti, mais ça a été incroyable comme sensation. »

DO4 : « Parce que l'accouchement, bizarrement j'en garde un bon souvenir, alors oui c'est très difficile mais en même temps je suis contente d'avoir accouché en fait. Sur le moment, je ne voulais pas être présente et ne pas être là. Là je suis contente d'avoir pu accoucher normalement et les accompagner jusqu'au bout. Comme un accouchement normal en fait, comme s'ils avaient vécu après. »

Un amour maternel instantané

Toutes les mères ont pu profiter de la première rencontre avec leur enfant. Elles ont évoqué l'amour qu'elles ont ressenti à ce moment.

CG1 : « Et après ils m'ont demandé si je voulais la voir je leur ai dit oui. Donc ils me l'ont rapporté et là j'ai ressenti une vague d'amour, je n'avais jamais ressenti ça de ma vie. Quand elle était dans mes bras... elle était tellement belle et je me suis rendue compte que c'était un vrai bébé en fait. Mais ce truc que j'ai ressenti la première fois, je pense que c'est le truc qu'on ressent quand on devient maman et qu'on se dit voilà l'amour inconditionnel pour son enfant et tant qu'on n'a pas été maman, on ne se l'imagine pas comme c'est réellement. »

NM2 : « Donc elle n'avait rien d'anormal, elle était belle. Voilà, il n'y avait pas de malformations, c'était un bébé né à terme. Il m'a tardé de la voir donc je l'ai prise dans mes bras et j'étais soulagée de l'avoir sur moi, même si j'étais triste. J'avais besoin de l'avoir avec moi. »

ML3 : « De l'amour, une sensation d'amour et de 'enfin je te rencontre'. J'ai mis 9 mois à te créer, je t'attends depuis je ne sais pas combien de temps et ça y est tu es là [...]. Et cette odeur et puis il était chaud, il était doux. Juste parfait, quoi. Je sais qu'il ne respire pas, je sais que je ne vais pas avoir de cris, qu'il ne va pas ouvrir ses yeux mais de l'avoir sur moi, c'était : ça y est, on était une famille, quoi. C'était la pièce manquante de notre famille. Incroyable... »

DO4 : « Et quand ils sont sortis on les a eus sur nous, on les a gardés dans la salle d'accouchement pendant deux heures à peu près et ça, ça reste des moments positifs, ce n'est peut-être pas le terme, mais ça reste des moments qu'on a pu apprécier en tout cas. »

2.1.3 Quand le corps ne chemine pas à la même rapidité que la psyché

Certaines ont parlé des difficultés traversées lors des manifestations physiques de l'accouchement, comme la montée de lait et le retour de couche. Ces événements ont alors été ressentis comme s'imposant à elles, leur rappelant douloureusement l'absence de leur enfant.

La montée de lait

CG1 : « un truc hyper dur aussi, ça a été ma montée de lait. Parce que oui il y avait l'homéopathie mais ça n'a rien fait du tout et ils ne veulent plus donner de médicament. Donc ça a été horrible. Je n'étais pas en capacité d'accepter cette douleur-là. Il n'y avait pas de raison que j'ai cette souffrance alors que je n'avais pas mon bébé. Ça a été horrible, horrible... »

DO4 : « je me suis dit à 4 mois et demi de grossesse je ne vais pas avoir de montée de lait, ça n'a pas de sens. [...] Donc je n'ai pas pris le traitement sauf que la montée de lait est venue quand même et de façon assez importante, c'était vraiment inconfortable et au final le lendemain c'était tellement douloureux que je me suis retrouvée avec un traitement pour une mastite... Et du coup pendant 3 à 4 jours ça a été assez douloureux et assez compliqué, ça ramène à la grossesse... »

Le retour de couche

CG1 : « C'était la fête des mères, je n'avais pas mon bébé, c'était censé être la première. J'avais mon retour de couche qui me faisait dire que ça y est, comme si une page se tournait. Ça a été très violent parce que je ne voulais pas, même si je voulais, parce que ça voulait dire que j'allais de nouveau avoir des cycles et que j'allais pouvoir de nouveau tomber enceinte mais en fait non je ne voulais pas. »

DO4 : « Et quand j'ai eu de nouveau mes règles j'étais, d'un côté, soulagée car je disais 'ça re-fonctionne' et d'un autre c'était compliqué car normalement j'aurai dû accoucher en décembre, je n'étais pas censé avoir mes règles j'aurai dû être encore enceinte. »

La cause du décès

L'une des participantes nous a fait part d'un sentiment de trahison de son corps. Elle n'a perçu aucun signe physique alors que quelque chose allait compromettre la vie de son enfant.

ML3 : « Et là mon corps m'a trahi, il n'a pas fait son rôle jusqu'au bout et il ne m'a même pas montré de signe quoi. Hématome retro placentaire, on est censée ressentir comme un coup de couteau dans le ventre, je n'avais rien. »

2.2 Un deuil aux multiples facettes

2.2.1 Une course contre la montre pour se créer des souvenirs avec son enfant

Pour les mères, le temps passé en maternité aux côtés de l'enfant leur a permis de créer leurs propres souvenirs. Les éléments concrets comme les empreintes digitales, les langes, le doudou y participent. C'est une période cruciale en ce début de deuil. En effet, quelques mamans ont regretté ne pas avoir eu le temps de se constituer ces souvenirs par un meilleur accompagnement.

CG1 : « Ils m'ont donné le plaid dans lequel elle avait été durant ces 4 jours. Je l'ai gardé avec moi un moment ce plaid, j'ai dormi avec deux nuits et après je l'ai mis de côté parce que je ne voulais pas l'abimer et je voulais qu'il reste imprégné d'elle et pas de moi. [...] J'aurai voulu qu'on me donne des conseils, de comment faire exister Livia. »

NM2 : « Moi je voulais la garder, mais je ne pourrais pas la garder éternellement »

ML3 : « On a envie de vivre toute une vie avec lui pendant ces quelques jours, d'essayer un maximum, de prendre un maximum, égoïstement de se dire il faut que je prenne ça. Il faut que je garde cette odeur parce que je n'aurai plus l'occasion de la sentir. A un moment donné je l'avais dans les bras et il me dit mais mets le contre toi, je fais non, je veux voir sa tête. Et j'en avais mal au bras mais on s'en fiche quoi. Je veux cette image-là, je veux garder cette pesanteur et cette sensation de lourdeur et ce n'est pas grave même si j'en ai mal, mais je veux garder ça, je veux tout, je prends tout [...]. D'être guidée dans ce répertoire de souvenir à créer sur le moment dans ce très court laps de temps ce serait génial. Ça aiderait pour l'après. »

2.2.2 Une frontière avec la mort plus perméable

A travers soi

Malgré le décès, les participantes parlent d'un lien très fort avec leur enfant. Elles disent parfois communiquer avec lui.

CG1 « J'essayais de chercher des signes partout [...] alors pour moi j'en ai eu des signes quand elle est partie en fait notre lien c'était le cœur [...] On se baladait aux Canaries, il y avait un mur avec un graffiti ou il y avait un cœur blanc avec un petit point à côté. Le fait d'avoir des signes comme ça, ça me faisait mal mais ça me faisait du bien. Parce que c'était une présence, c'est qu'elle était là. Et donc j'étais à l'affut, encore aujourd'hui, c'est le lien qu'on a encore avec elle »

NM2 : « le temps où j'ai gardé Zoé décédée dans mon ventre, j'avais envie qu'elle soit là en fait. J'ai envie qu'elle soit encore là avec moi. Et une fois que j'ai accouché, contrairement à d'autres personnes, le ventre qui me restait, c'était pour moi un souvenir de Zoé. »

ML3 : « Il est parti avec ses doudous, il a son CD, il a ses livres. J'ai les doubles à la maison, comme ça quand on les lit, on sait qu'il les lit aussi. J'ai les doubles de ses doudous aussi. Il faut que je dorme avec je n'arrive pas à dormir sans. Il est partout, il est sur moi tout le temps. J'ai accouché avec ses colliers, je ne les ai jamais enlevés et je ne les enlèverai jamais. »

La création d'une mémoire collective

L'existence de leurs enfants décédés est un enjeu majeur pour ces mères. Il doit avoir sa place. Même si l'entourage en a conscience dans un premier temps, l'enfant peut rapidement être mis sous silence afin de « passer à autre chose ». Les mères ont pourtant besoin de cette reconnaissance et souhaitent que cet enfant décédé reste inscrit dans la mémoire de chacun.

CG1 : « Peu de temps après, j'ai eu une discussion avec mes parents parce que j'avais besoin qu'ils en parlent. J'avais besoin qu'ils la fassent exister mais je sais qu'ils n'en étaient pas capables mais moi c'était pire je n'acceptais pas qu'ils n'en parlent pas et qu'ils ne fassent pas l'effort pour moi. »

NM2 : « C'est sûr qu'en même temps je ne suis pas en pleine forme, et contrairement à ce que me dit mon mari 'Et si on n'arrive pas à avoir ce troisième enfant' je lui ai dit 'non ce quatrième'. Je suis tout à fait consciente que je ne veux pas remplacer Zoé et qu'elle existera toujours. »

ML3 : « aujourd'hui, la nounou de mon cadet l'a appelé Arthur devant ma mère, ça arrive aussi à ma mère mais ce n'est pas grave. Au contraire c'est qu'il est dans votre esprit, c'est qu'il est là, c'est que vous ne l'oubliez pas et c'est l'un des plus beaux cadeaux que vous pouvez me faire, de dire Arthur, tout simplement le faire vivre quoi. »

La peur de l'oubli

Lors des entretiens l'une des mères nous rapportait sa crainte de l'oubli et la nécessité de continuer à parler de son enfant pour entretenir son souvenir et perpétuer son existence.

ML3 : « ce qui nous fait le plus mal c'est la peur qu'il soit oublié, et là le fait de ne pas en parler, enfin naturellement.... On n'a qu'une envie c'est de le montrer au monde entier. On ne veut pas qu'il soit oublié. »

2.2.3 Un deuil aux temporalités différentes au sein du couple

Le deuil n'est pas vécu de la même façon chez les mères et chez les pères. On retrouve des dynamiques de couples différentes chez les participantes. Le décès a soudé le couple dans la majorité des cas mais a pu aussi générer des incompréhensions.

CG1 : « Lui, ça a été très dur dès le début sur un laps de temps plus court. Moi j'ai essayé de prendre sur moi au début. Mais pour moi ça dure dans le temps, pendant ma grossesse et même encore aujourd'hui. Il y a des phases où ça ne va pas et il ne comprend pas comment ça peut être encore aussi fort. Ça m'énerve qu'il ne comprenne pas et qu'il ne se mette pas à ma place. Je sais que c'est normal, on n'a pas vécu les mêmes choses mais voilà c'est différent. »

NM2 : « Alors déjà pour lui, Zoé n'a pas existé. J'avais besoin d'en parler et il me disait toujours que je pouvais lui en parler mais que lui ne ressentait pas le besoin d'en parler. Donc au début, c'est ce que je faisais. Mais au bout d'un moment, j'en avais marre des monologues, donc j'ai arrêté d'en parler. Et un jour, je lui ai dit 'Ça te fait rien de te dire que ça aurait été bientôt son anniversaire ?' et il m'a répondu non. Pour moi, il y a un énorme décalage. Je ne sais pas si réellement il est indifférent ou c'est parce qu'il préfère ne pas en parler. Mais ses réponses montrent plutôt qu'il est passé à autre chose. »

ML3 : « On a été très à l'écoute l'un de l'autre, je ne sais pas si on a été au même rythme. Enfin, le deuil d'un enfant, ça ne se termine pas, on ne le fait pas. On ne l'accepte pas, du moins pour moi, je n'accepterai jamais et mon conjoint n'accepte pas non plus. On en a déjà parlé, on vit avec, on s'habitue à la douleur. Mais on a été à chacun notre rythme. »

DO4 : « Ça nous a beaucoup rapproché, ça nous a vraiment lié encore plus même si on ne vivait pas les choses de la même façon. Ce qui nous a aidé c'est aussi d'accepter que l'autre ne vivait pas les choses de la même façon et ce n'était pas un problème. »

2.2.4 Un deuil suscitant des réactions multiples au sein de l'entourage

Pouvant être à l'origine d'un élan de soutien

Le rôle des proches a été important dans le cheminement de deuil. Ils ont été d'une grande aide, dans un premier temps pour la logistique et la préparation des obsèques, ensuite par leur présence auprès du couple.

CG1 : « Simplement des petits messages, je me rappelle j'avais une copine qui était là pour moi. Juste le fait de recevoir un cœur, je pense à toi ... ce n'est pas grand-chose mais juste savoir qu'il y a ces gens-là. J'ai une autre meilleure amie qui a été aussi très présente pour moi, je savais que je pouvais l'appeler à n'importe quelle heure. Donc savoir qu'elle était là ça a été énorme aussi »

NM2 : « On n'a rien préparé pour l'enterrement, c'est nos amis qui ont amené tout et qui ont fait à manger, tout ça. Donc ils sont tous venus et c'était bien. »

ML3 : « Du côté de la famille et des amis il y a eu du soutien. Tout le monde, enfin non, pas tout le monde... »

DO4 : « Et pendant cette semaine-là, on a beaucoup vu de monde, pour moi c'était difficile de rester à deux à la maison, ça me semblait vide. Je n'avais pas la tête à discuter, mais juste être avec des gens même si j'étais complètement déconnectée. »

Mais aussi suscitant des réactions inattendues voire des remarques inappropriées ou déplacées.

Les mères ont dû faire face à des remarques qui n'étaient pas adaptées à la situation de deuil qu'elles traversaient. Ces réactions ont eu un impact assez important et déclenchent toujours des émotions intenses au moment de l'entretien.

CG1 : « J'ai des amis qui m'ont énormément déçu, je sais que c'est un moyen de se protéger aussi mais on n'a pas besoin qu'ils se protègent. »

NM2 : « Et elle m'a tenu le discours que je profitais du système que j'aurais dû reprendre. D'accord, voilà, ce n'était pas normal que je n'ai pas déjà repris le boulot [...] Elle considère que je me complais dans mon État. »

ML3 : « Par contre, les 'tu es jeune tu en feras un autre' mais je n'en veux pas un autre, et même si c'est un autre ce n'est pas celui que j'ai porté. On essaye de nous reconforter de manière brutale, ils ne comprennent pas, sur le moment ils veulent nous faire du bien. Ce n'est pas une poupée à échanger dans un magasin. 'Ce n'est pas grave, ce n'est pas comme si tu l'avais connu' oui enfin tu te rends compte que j'ai tout préparé pour lui, jamais j'entendrai le son de sa voix, jamais je ne verrai la couleur de ses yeux. »

DO4 : « J'ai aussi l'impression que c'est vite minimisé, ils étaient là et ils n'ont pas vécu les choses donc c'est vite cette idée de 'il faut passer à autre chose'. Je pense que ça ne viendrait pas à l'idée que quelqu'un qui a perdu un parent, on lui dise au bout de quelques semaines 'maintenant il faut passer à autre chose' »

2.3 L'accompagnement à la maternité, et après...

2.3.1 Les soignants, porteurs d'un rôle majeur

Le moment de l'annonce

Dans ces témoignages on s'aperçoit que NM2 reçoit l'annonce de façon détournée, en entendant une conversation téléphonique entre deux professionnels. Pour les autres participantes l'annonce s'est faite directement.

CG1 : « je crois qu'elle a dit 'il n'y a plus de cœur' enfin je ne me rappelle plus. Et c'est mon conjoint qui a dit 'elle est morte ?' [Pleurs] et elle a répondu oui, et là je ne sais plus ce qu'il s'est passé. »

NM2 : « Je leur demande 'il n'y a pas de battement ?'. Elle me dit 'non, mais attendez parce que moi je ne suis pas une experte des échos donc il faut que j'appelle une experte des échos'. Et donc elle appelle quelqu'un et elle dit 'oui, c'est pour une confirmation'. Je ne suis pas complètement débile, j'avais compris. »

ML3 : « On pose la sonde, je vois Arthur mais il n'y a pas de battements de cœur et la dame me dit 'Je suis désolée'. Et elle le répète et me redit 'je suis désolée' et je comprends. Je commence à hurler. Et je hurle parce que je me dis ce n'est pas possible, c'est un cauchemar. »

DO4 : « J'arrive dans le cabinet de la gynéco, et là je perds beaucoup de liquide et je pense que j'ai compris. La gynéco m'examine et me dit que je suis ouverte à 6 cm et que je vais accoucher. [...] Je sais que ce n'est pas viable à ce stade-là et donc quand elle me dit qu'il faut partir en salle d'accouchement, j'avais compris l'issue... »

La nécessité de recevoir des explications sur la cause du décès

Chacune des mamans a pu recevoir une explication médicale concernant la cause du décès précoce sauf CG1.

CG1 : « du point de vue médical je n'ai eu aucune explication. Le gynéco m'a dit que c'est la faute à pas de chance sauf que j'attendais énormément de ce rendez-vous, le fait d'avoir une explication ça aide. Sauf que là on ne l'a pas eu et on ne l'a pas accepté le fait de ne pas avoir eu de chance. Donc oui, pas eu de chance et avoir un accident, pas eu de chance et se tordre la cheville mais pas, pas eu de chance et ton bébé est mort. »

NM2 : « Et un peu plus tard, le gynécologue vient il me dit qu'elle avait un énorme nœud au cordon dans le dos. Elle avait le cordon entouré autour de chaque bras. Donc c'était les marques qu'on a vues. »

ML3 : « On m'a découvert, suite à l'autopsie d'Arthur et des prises de sang, que j'ai une mutation du gène Leiden 5. Donc un problème de coagulation qui expliquerait en partie les deux hématomes rétro placentaires. »

DO4 : « Finalement il n'y avait pas d'infections urinaires, j'ai appris par la suite que c'était une infection au niveau du placenta qui a déclenché l'accouchement. »

Attitude bienveillante pour le couple

La majorité des couples a été l'objet d'attentions particulières des équipes soignantes.

CG1 : « Ils nous ont proposé une salle dans une chambre dans la partie maternité et il n'y avait personne à côté, heureusement. Parce que si c'était comme mon deuxième accouchement ou il y avait plein de bébé à côté qui pleuraient H24 ça aurait été horrible tandis que là on n'entendait rien du tout. »

NM2 : « L'anesthésiste a ouvert la porte et m'a dit pardon, je lui ai dit qu'elle pouvait rentrer si elle voulait et elle est venue, elle l'a regardée, elle a discuté avec moi de mon bébé. Et aucune autre sage-femme ni la puéricultrice ne l'a fait. On m'a donné mon bébé il est mort et maintenant on ne s'en occupe plus. Et mine de rien ce moment où elle est venue me voir ça m'a vraiment fait du bien. »

ML3 : « Après j'ai tellement eu une bonne prise en charge, le personnel a été hyper bienveillant. Ils ont été au top, parce que je sais que vous n'êtes pas formés à ça, enfin est ce qu'on peut être formé à ça ? »

DO4 : « Puis ma famille était présente en salle d'accouchement, théoriquement ils nous disaient que ce n'était pas quelque chose qu'ils avaient l'habitude de faire. Mais ils nous ont dit, au vu de la situation, on gérait un peu comme on le sentait. »

Faire face à de la négligence voire à de la maltraitance

Ici NM2 a dû faire face au manque d'empathie d'une soignante alors qu'elle était déjà dans un état de fragilité extrême. Elle rapporte également des différences de traitement au sein de la maternité et cite une absence de surveillance du post-partum par le personnel soignant.

NM2 : « La sage-femme a dit qu'on me mettrait dans le service de maternité puisque de toute façon la vie ne nous épargnerait pas, donc il fallait commencer maintenant. Donc autant dire que je ne l'ai pas bien pris du tout. »

NM2 : « Et en fait je n'ai pas été considéré comme quelqu'un qui venait d'accoucher et je le sais du fait que j'avais accouché dans le même hôpital pour mes 2 autres filles. Je sais que tous les jours on vient vérifier l'utérus, la position, et cetera, et moi on ne le faisait pas. Alors que j'avais accouché par voie basse, d'un bébé à terme, j'avais eu des points. Donc j'avais accouché certes d'un bébé pas vivant, mais par contre j'avais accouché comme toutes les autres. Et voilà, pour eux, le lendemain, j'aurais pu partir. Il n'y avait pas de bébé donc pas de quoi s'intéresser à moi. »

ML3 déplore l'utilisation de matériel inapproprié pour la conservation du corps, et par conséquent l'absence de respect de la dépouille et de la mémoire de l'enfant décédé.

ML3 : « mais c'est mon conjoint qui m'a dit qu'ils n'étaient pas équipés donc ils ont mis Arthur dans une glacière et devant lui. Donc c'est traumatisant. Il ne me l'a pas dit tout de suite, il a mis du temps à me le dire. Enfin, je l'aurais su, je ne l'aurais pas supporté quoi. Mais vraiment, c'était une glacière, une vraie glacière. Je ne comprends pas comment c'est possible. »

2.3.2 Être laissée à l'abandon à sa sortie de l'hôpital

A la sortie de l'hôpital

Une majorité des participantes évoque un sentiment d'abandon à sa sortie d'hospitalisation. La plupart du temps, aucun suivi n'était proposé et seule la carte d'un professionnel était remise.

CG1 : « Le gynéco est arrivé et nous a dit qu'on ne savait pas ce qu'il s'était passé. On se revoit le 17 mai et d'ici là Ciao débrouillez-vous. On est le samedi donc il n'y a pas de psychologues mais vous pouvez appeler à ce numéro. Moi je savais que j'aurai besoin d'un soutien, pas forcément là dans l'instant mais j'aurai aimé qu'on m'explique ce qui allait se passer. »

NM2 : « Et donc personne n'est venu, pas de psychiatre, pas de psychologue, Rien. Et au moment de partir, c'est mon mari qui a dit : 'mais c'est normal qu'on n'ait pas vu de psychologue ?'. Et donc là arrive un Monsieur qui nous annonce qu'il est le psychologue du service maternité. Il n'y a pas eu d'entretien, rien. On nous a juste donné une carte et a dit qu'on pouvait appeler pour prendre un RDV. On s'est senti un peu abandonné »

DO4 : « On a vu la psychologue de la maternité qui est passée nous voir, on a discuté 10 minutes et voilà. J'ai prévenu par message la sage-femme avec qui on avait commencé le suivi que j'avais accouché et qu'on n'aurait plus besoin d'elle alors que peut être que si, ça aurait pu être bien... Enfin après ça a été on était bien entouré [...] Mais on se retrouve lâché comme ça donc ça peut être assez difficile. »

L'obtention d'un suivi psychologique ou psychiatrique, un parcours semé d'embûches

Pour obtenir un suivi psychologique/psychiatrique la moitié des participantes a fait face à des difficultés d'accès ainsi qu'à des refus de prise en charge ; elles ont dû rechercher par elle-même les personnes à joindre.

CG1 : « Toutes les deux m'ont parlé d'une psy que j'aurais dû rencontrer à l'hôpital mais comme c'était le samedi elle n'était pas là. Ils m'ont dit qu'elle était super bien, donc j'ai voulu la contacter. Sauf qu'en fait moi où j'habite ça ne correspondait pas donc j'ai été orienté sur la cellule de ma ville. [...] Et donc j'ai pris contact avec la psy de là-bas. Sauf que je devais la voir la semaine où on rentrait mais comme on est resté je l'ai rappelée. Mais c'était aussi compliqué pour la joindre, elle n'était là qu'une fois tous les 15 jours. »

NM2 : « Et moi, je n'avais toujours pas réussi à trouver de psychiatre. J'habite dans un désert médical où tous les psychiatres sont pris et je n'ai essuyé que des refus. Ce n'est pas faute d'avoir recherché. »

2.4 Le cheminement du deuil périnatal, une vie pour se reconstruire

2.4.1 Des étapes de deuil marquant particulièrement l'absence de son enfant

Le retour à la maison :

Après avoir vécu le décès de leur enfant au sein de la maternité, la première exposition au monde réel fait bien souvent prendre conscience de l'absence de celui-ci. Certaines mamans ont voulu faire disparaître le matériel de puériculture qui était installé tandis que d'autres ont fait de la chambre un sanctuaire pour pouvoir se recueillir. Le retour à la maison signe le début du processus de deuil et l'exposition au monde extérieur, au voisinage direct dans un premier temps, comme nous témoigne ML3.

CG1 : « En fait tout était installé dans la chambre et en bas on a notre salon et une petite extension qui fait un petit recoin dans le salon et donc là il y avait tout : la poussette, un deuxième lit... Tout était là et je leur ai dit 'il faut tout faire disparaître'. Ils ont tout monté dans la chambre. »

NM2 : « Mais à la maison c'était très difficile, je pleurais tout le temps. Le soir, je ne pouvais pas rester, j'allais m'isoler dans ma chambre, je ne pouvais pas rester avec ma famille je pleurais tout le temps. Dans sa chambre on n'a rien touché, il y a toujours son lit, la table à langer... »

ML3 : « Et on vit enfermé en fait, on n'ose même pas ouvrir les volets parce que, on n'a pas honte, mais on ne veut pas d'autres questions... Et moi, à un moment donné, je suis sur le balcon aussi, j'ai ma voisine du dessus qui me dit 'Oh vous avez accouché ?'. Je lui ai expliqué, elle m'a répondu : 'non mais ce n'est pas possible, ce n'est pas vrai, ne me dites pas que c'est vrai'. Enfin, tu vas vraiment me faire répéter ce que je viens de te dire ? »

E4 : « il n'y avait pas encore beaucoup de choses en revenant mais par contre on avait commandé des porte-bébés et en revenant de la maternité, les colis venaient d'être livrés et on a trouvé ça devant la porte donc c'était un peu compliqué ce retour à la maison. »

Les funérailles :

Les funérailles sont le moment des derniers et douloureux adieux à l'enfant. Ne plus voir son bébé, ne pas pouvoir le sentir près de soi provoque une grande souffrance.

CG1 : « L'enterrement ça a été très dur, on allait la voir à l'hôpital, au service mortuaire et là on s'est dit que c'était la dernière fois qu'on la voyait parce qu'ils doivent fermer le cercueil, ça a été horrible. »

NM2 : « Et là il me dit : 'Madame, c'est fini, vous allez dans l'autre pièce et on va la mettre dans son cercueil'. Mais je n'étais pas prête, j'ai obéi je suis allée dans la pièce d'à côté et là j'ai dit 'non je ne peux pas je ne suis pas prête, je veux encore la voir'. »

Les funérailles permettent aussi de présenter l'enfant à l'entourage, comme ici aux amis.

ML3 : « Le dernier au revoir pour la mise en bière, le personnel a été adorable parce qu'ils ont fait en sorte qu'on soit seul pour ne pas qu'il y ait de bruits. Des amis sont venus et on leur a présenté. »

La confrontation à la maternité des autres :

La confrontation à la maternité d'autrui commence dès la salle de naissance. Les pleurs des autres bébés rappellent douloureusement à certaines mères en deuil l'absence de leur propre enfant. Les annonces de grossesse dans la famille ou chez les amis réactivent le traumatisme et sont source de souffrance. Plusieurs mamans ont par ailleurs dû prendre de la distance par rapport à certaines de leurs connaissances ayant accouché de nouveaux nés.

CG1 : « Bref, elle a accouché le 16 mars, et moi quelques jours après [...] j'ai pris mes distances par rapport à elle tout simplement parce que je ne pouvais pas. Je ne peux pas voir son enfant et je ne l'ai jamais vu, je ne sais pas si je le verrai un jour. »

NM2 : « J'étais dans le service maternité donc j'entendais les bébés. Donc forcément déjà que c'était dur, c'était encore pire. »

DO4 : « Pour moi pendant tout un temps ça a été de croiser des bébés. Alors je ne me suis pas dit qu'il fallait qu'on évite les gens qui ont des enfants parce que je ne voulais pas tomber là-dedans et en même temps, à chaque fois, c'était vraiment compliqué. »

La reprise du travail :

La reprise d'une vie active est une nouvelle étape à franchir dans le deuil. Dans certains cas l'annonce du décès aux collègues ou aux clients provoque un choc chez ces derniers que les mères reçoivent directement.

CG1 : « J'ai dû reprendre, mais j'ai repris progressivement. Du coup j'avais d'anciens clients qui me demandaient comment ça s'était passé, 'pas très bien'. On voit tout de suite le choc parce que les gens ne s'attendent jamais à ce qu'on dise ça. »

Pour NM2, la reprise n'a pas pu être possible pendant un long moment. Un arrêt de travail s'est imposé.

NM2 : « Et après ça, au vu de mes symptômes, il m'a arrêté, il m'a dit que je ne pouvais pas reprendre comme ça, que j'avais une dépression sévère. Je vais le voir depuis tous les 15 jours. »

L'une des mères travaillant avec des enfants nous a parlé des difficultés engendrées par la perte de son bébé dans son travail. Elle craignait d'être confrontée au prénom de son propre enfant

ML3 : « Ça a été quelque chose la reprise du travail, ça a été horrible. En plus de travailler avec des bouts de choux. Ils vous font reprendre dans une classe de tout petit, donc les plus petits qu'on peut avoir. J'appréhendais énormément d'avoir un Arthur dans ma classe »

Ce cheminement de deuil périnatal a modifié la disponibilité psychique de DO4 dans l'exercice de son activité professionnelle et l'a amené à se questionner sur son orientation.

DO4 : « Moi aussi j'ai voulu vite reprendre, en me disant, 3 semaines c'est bon, mais j'avais besoin de m'activer même si la reprise du travail a été difficile. Je suis psychologue et je travaille chez moi : j'ai mes consultations. Donc il n'y avait pas de remarques de mes collègues, mais ce qui a été très difficile c'est que j'ai eu l'impression d'avoir perdu pas mal d'empathie »

Les dates anniversaires :

Elles réactivent souvent le traumatisme du décès et les mamans se sentent particulièrement fragiles à ce moment.

NM2 : « Quand allait arriver le mois d'août suivant, presque un an après. Au mois de juillet, je commençais déjà à être très mal. J'appréhendais beaucoup ce mois d'août »

ML3 : « Mais chaque date anniversaire est très compliquée et j'ai l'impression que c'est de plus en plus compliqué même avec le temps qui passe. »

Cependant pour une maman enceinte de son 2^{ème} enfant au moment de l'anniversaire de son premier décédé, la grossesse en cours lui a permis de traverser cette période plus facilement grâce à la perspective de la naissance à venir.

DO4 : « Après le fait d'être enceinte m'a beaucoup aidé à appréhender la première année du décès des bébés, ça a quand même été une période compliquée le mois de juillet où on s'est dit que ça faisait un an et qu'on a un peu revécu les choses. »

Le désir de grossesse :

L'une des participantes a décrit ses difficultés à ressentir de nouveau un désir de grossesse.

DO4 : « D'un côté j'avais envie de retomber enceinte et de l'autre j'avais du mal avec cette idée car j'avais l'impression de vouloir repasser à autre chose. Alors je le vivais assez mal cette envie de grossesse et je me rendais bien compte qu'au début ce n'était pas ce qu'il fallait. »

2.4.2 La place de la fratrie

La fratrie a une place essentielle et participe également, à sa façon, à l'élaboration d'une mémoire collective de cet enfant absent à la maison. Il n'y a pas de secrets de famille pour les mères interrogées, soucieuses d'expliquer à leurs enfants l'existence de leur frère et/ou sœur décédé.

CG1 : « Mais voilà ça fait déjà partie de sa vie. Mais j'ai peur pour ma cadette, je veux que Livia fasse partie de sa vie [...] mais oui je ne veux pas que ce soit quelque chose de caché car elle fait partie de notre famille. »

NM2 « Mes filles me demandent comment était Zoé et ce qu'elle aurait été capable de faire. Donc je leur disais et je trouvais ça normal, ça me faisait plaisir aussi quelque part. Donc je leur disais : là elle commencerait à faire ses premiers sourires, là elle commencerait à manger à la cuillère. Là en ce moment elle parlerait un petit peu. Vers un an elle commencerait à marcher. La plus petite en parle au présent et ça c'est difficile, c'est bizarre. Je reformule toujours. »

ML3 : « On lui en a toujours parlé, déjà dans mon ventre, je lui en parlais. Je pense qu'il a compris qu'il a un grand frère, mais j'en viens aussi à me questionner sur quand il sera plus grand. »

DO4 : « Après c'est évident qu'on va en discuter avec notre fille, on va de temps en temps au cimetière et quand je suis sortie de l'hôpital on y est allé avec notre fille. Alors elle est petite, elle ne peut pas encore comprendre, mais elle va venir avec nous et on va lui expliquer naturellement. Pour nous ça semble important qu'elle sache, ça fait partie de l'histoire familiale. »

2.4.3 Un deuil engendrant une souffrance intense

Des manifestations psychiques

CG1 évoque ses idées suicidaires auxquelles elle n'a pas été préparée, ce qui a pu la mettre en difficulté. Chez NM2, on retrouve principalement une symptomatologie anxieuse qui n'était alors pas pré-existante au deuil, avec l'émergence de crises d'angoisses qui sont toujours actuelles. Pour ML3, il s'agit plutôt d'une souffrance psychique qui l'a contrainte à prendre du temps pour aller mieux.

CG1 : « J'ai eu des pensées suicidaires. Maintenant avec le recul je sais que c'est normal. Mais ça m'a choqué d'avoir ça parce que ça ne m'est jamais arrivé. »

NM2 « C'est là qu'est arrivé la première crise d'angoisse, je l'ai ressentie comme une contrainte qu'on m'oblige à répondre, j'ai senti ma respiration s'accélérer, c'était ma première crise d'angoisse. »

ML3 : « L'année dernière à partir d'avril j'ai commencé à vriller. Et ça a été très compliqué, donc j'avais été voir mon médecin traitant parce que je ne pouvais plus travailler avec les

enfants. [...] Je pense surtout au moment où on l'a brûlé, on l'a brûlé quoi... Je pense au moment où j'ai créé des doigts, j'ai tout créé et tout est parti en cendres [pleurs]. »

Le poids de la culpabilité

La culpabilité joue un rôle majeur et remet indirectement en doute la capacité à être mère.

CG1 : « j'ai beaucoup culpabilisé à me dire 'et si j'y étais allée plus tôt', même si du point de vue médical je n'ai eu aucune explication. »

NM2 : « C'est qu'en fait ce fameux soir où j'ai appuyé sur cette boule, qui était sans doute le nœud dans le dos, j'ai senti les spasmes. Donc dans ma tête c'est moi qui l'ai tué. Je sais que c'est ça. Comme par hasard, elle a des spasmes, et c'est le moment du décès. J'ai du mal à m'en remettre, ça fait deux ans et je ne travaille toujours pas »

DO3 : « Mais aussi de la culpabilité, que mon corps n'ait pas été capable d'aller jusqu'au bout de par cette mutation du gène. »

2.4.4 La grossesse suivante, une grossesse bien différente

La grossesse d'après est alors source d'angoisse. Elle est vécue plus difficilement que la précédente, avec la crainte qu'elle puisse s'interrompre à tout moment. On retrouve des difficultés de projection dans cette maternité. Les deux grossesses ont eu lieu aux mêmes échéances pour CG1, ce qui a été à l'origine d'une demande de déclenchement. Les premiers mouvements du fœtus ont permis d'accéder à une réassurance pour DO4.

CG1 : « Je m'étais dit que je ne voulais surtout pas retomber enceinte en juin. On me l'avait dit tu verras il n'y a pas de hasard et je m'étais dit mais surtout pas. Je ne veux pas revivre les mêmes échos aux mêmes échéances, sauf que si, ça s'est passé comme ça. C'est pour cette raison que j'ai pu avoir un déclenchement. »

CG1 : « Je sais que je suis enceinte mais il y a une partie de moi qui me dit que je ne suis pas enceinte. J'avais aussi zéro symptôme. Livia j'avais tout acheté avant, mais là jusque fin janvier je n'avais rien acheté. »

ML3 « Mais je voulais une distance énorme, tout le monde à distance de ma grossesse. En gros, je n'avais qu'une envie, c'était de passer 9 mois contre le mur comme ça, laissez-moi tranquille quoi. Vous ne me touchez pas pendant 9 mois, vous me laissez. Donc ça a été une grossesse complètement différente. »

DO4 : « Là j'arrivai plus à me projeter car je la sentais bien, après je gardais en tête qu'il pouvait se passer quelque chose à n'importe quel stade de la grossesse. Tant que je ne l'avais pas, on ne savait pas. Mais quand même le fait de la sentir quotidiennement à chaque fois je pouvais me dire : là ça va elle vit toujours donc c'est bien. »

2.4.5 Vers l'importance d'une reconnaissance de l'existence de son enfant

Deux mamans nous ont fait part de l'importance que puisse rester une trace administrative de l'existence de leur enfant, en dehors du certificat de décès.

CG1 « Et je sais que j'ai demandé plusieurs fois que Livia puisse apparaître sur le compte de la CAF sauf qu'elle n'est jamais apparue. Là j'ai lâché l'affaire, je pense qu'un jour je redemanderai. »

ML3 : « Ce qui a été horrible aussi c'est d'avoir un acte de décès mais on n'a pas d'acte de naissance, ça a été très dur. C'est horrible, s'il y a décès c'est qu'il a existé et s'il a existé c'est qu'il y a eu naissance. Ce serait bien d'en avoir un, même différent des autres mais ce serait bien d'en avoir un. »

Discussion

1 Principaux résultats

Cette étude se propose d'analyser le vécu du deuil périnatal chez les mères endeuillées. Nous avons pu mettre en évidence plusieurs dimensions qui s'imbriquent et qui confèrent au deuil périnatal sa singularité : la maternité naissante, le deuil périnatal et ses particularités, le cheminement de deuil et l'accompagnement par les professionnels.

Il importe de rappeler que les résultats de cette étude ne sauraient être représentatifs de la population générale, de toutes les mamans confrontées à un deuil périnatal. Leur interprétation porte donc sur un échantillon bien défini.

Le deuil périnatal commence tout d'abord par une naissance. Les mécanismes de défense sont au premier plan et permettent une acceptation progressive alors que l'accouchement se rapproche. Ces mères ne mettront pas au monde un enfant qui grandira à leur côté, mais elles donneront naissance à un enfant décédé ou qui décèdera assez rapidement. Dans ce cas, on pourrait penser la naissance comme un moment très traumatique, alors qu'au contraire, les participantes nous parlent d'un moment hors du temps dont elles gardent des souvenirs positifs plusieurs années après. L'accouchement est vécu comme une reprise de possession de ses émotions, de son corps et donne lieu à un amour maternel immédiat à la naissance malgré l'absence de cri, pleurs... Le corps porte alors les stigmates de cette maternité et se remet de l'accouchement, il se prépare également à accueillir un nouveau-né à travers, par exemple, la montée de lait. Quand le nouveau-né attendu n'est pas là, cette montée de lait est alors vécue très douloureusement et rappelle une nouvelle fois l'absence de cet enfant. Le retour de couche signe la fin d'une histoire, les mamans ont parfois l'impression d'être amenées, malgré elles à tourner la page. C'est à la fois le signe d'un corps qui « re-fonctionne », avec l'espoir peut-être d'une autre grossesse à venir. Il marque aussi la fin de cette première grossesse et de ses manifestations physiques.

Ce deuil natal est singulier dans son processus (42). Il y a une course contre la montre dans le temps passé à la maternité pour construire des souvenirs concrets, tangibles,

avec le bébé. On a pu observer des divergences dans la représentation que se font les mamans de leur enfant, notamment chez celles qui ont pu élaborer leurs propres souvenirs de l'enfant pendant la grossesse et à la naissance. La première rencontre, la confrontation physique avec l'enfant décédé ou qui décèdera est un élément central. Au sein du couple le deuil est vécu différemment avec des temporalités qui ne sont pas les mêmes. Il peut rapprocher les parents dans un premier temps pour devenir source d'incompréhension à plus long terme. Le couple est confronté aux différences dans la représentation du deuil périnatal chez l'autre. Cette difficulté peut mener l'entourage à faire preuve de soutien. Les proches peuvent se mobiliser pour apporter leur aide au couple endeuillé. Mais parfois l'entourage peut aussi escamoter le deuil des parents, le banaliser ou le minimiser. Dans certains cas, l'enfant n'a pu être présenté et la représentation que s'en font les proches s'oppose à celle que se font les parents de leur enfant, ou du moins en diffère trop.

C'est là que l'accompagnement dans le deuil pourrait être d'une grande utilité. Pourtant beaucoup de mères sortent de la maternité sans proposition de soutien psychologique ou psychiatrique. S'ajoutent les difficultés pour trouver des professionnels ; obtenir un accompagnement s'apparente alors à un parcours du combattant.

Les parents vivent donc leur deuil ensemble, mais mobilisent des ressources au sein de leur entourage et auprès d'associations ou de réseaux sociaux face aux difficultés de l'épreuve pour être accompagnés.

Dans les différentes étapes du deuil, peuvent surgir des réactivations du traumatisme responsables d'une souffrance psychique intense. Les mères peuvent être sujettes à des crises d'angoisse allant parfois jusqu'aux idées suicidaires et qui ne s'étaient jamais produites chez elles auparavant. Lors d'une nouvelle grossesse, les mères ont des difficultés à se projeter dans une autre maternité et à investir ce deuxième état de femme enceinte. Néanmoins l'arrivée d'un nouvel enfant semble résoudre certains conflits psychiques internes. Le deuil ne se fait pas en quelques années, il est le travail de toute une vie. Chaque famille initie alors ses propres rituels et perpétue à sa façon l'existence de leur enfant décédé.

2 Comparaison à la littérature

2.1 Une maternité « singulière »

Nous avons pu voir précédemment que plusieurs mécanismes sont en jeu lors du processus d'objectalisation(4) de l'enfant à venir. Le fœtus n'est perçu ni comme un objet externe ni comme un objet interne. L'annonce du décès intervient alors au cours de cette période de fragilité, affectant les capacités d'adaptation limitées des parents. Le temps s'arrête et un état de sidération s'installe. La symptomatologie traumatique est au premier plan et met en jeu des mécanismes de défense (déli, intellectualisation, évitement menant parfois à une déshumanisation du fœtus...) qui permettent temporairement de « lutter contre l'identification douloureuse au vécu du bébé »(43). Pour commencer un cheminement de deuil, il faut aider les parents à réinvestir cet enfant en tant qu'objet(23).

Suite à cette annonce, les mères font face à l'imminence de l'accouchement. Elles sont peu conscientes que dans le cadre d'un décès in utero, on privilégie l'accouchement par voie basse afin de les préserver des complications supplémentaires possibles d'un accouchement par césarienne. Lors de nos entretiens, la majorité des mères a dit avoir été en demande de césarienne pour se mettre à distance de cet accouchement si particulier. Cependant, une fois l'enfant hors de la mère, elles verbalisent l'importance de l'accouchement par voie basse, elle le revendiquent, car il laisse une marque indélébile au sein de leur corps, comme preuves de leur maternité et de l'existence de leur enfant(44). Chez d'autres mères, l'accouchement est vécu comme un véritable traumatisme ; l'aide des soignants est indispensable pour les aider à intégrer la naissance imminente(23).

Le moment de la rencontre est alors capital pour accueillir ce fœtus comme un enfant et l'inscrire ainsi au sein de l'histoire familiale. Depuis les années 90 il est devenu essentiel de proposer aux parents de rencontrer leur enfant. Mais, certaines études menées sur le sujet révèlent des effets parfois négatifs(45) : les mères, ayant pris leur enfant décédé dans les bras, présenteraient, lors de la grossesse suivante, davantage de dépression, de stress post traumatique ou d'anxiété. Cependant les auteurs de cette étude mettaient en garde contre différents biais présents dans leurs résultats. Une autre étude montre à l'inverse les effets positifs de la rencontre avec l'enfant(33).

Tous s'accordent cependant sur l'importance d'une vigilance particulière pendant une seconde grossesse. Le risque de réactivation du traumatisme nécessite un accompagnement plus important.

2.2 Un deuil aux multiples facettes

Dans le cadre de l'accompagnement proposé à la maternité, on met à la disposition des parents la possibilité d'accomplir plusieurs rituels. Nous avons vu que ce séjour à la maternité est le temps pendant lequel les parents pourront se créer des souvenirs avec leur enfant. L'équipe peut s'avérer d'une grande aide pour la famille dans ces rituels, habiller leur nouveau-né par exemple, le prendre en photo, le présenter à la famille plus élargie selon les souhaits de chacun(46). Ce sont les traces qui resteront de l'existence de leur enfant. Elles serviront dans un premier temps aux parents pour se remémorer leur petit, aussi à la famille ainsi qu'à la fratrie qui n'aura pas forcément pu le rencontrer(6). Autant de souvenirs qui pourront permettre de créer une mémoire collective au sein de la famille et de faire en sorte que cet enfant ne soit jamais oublié.

Au sein même du couple, le deuil n'est pas vécu de la même façon. L'investissement de la grossesse n'est pas identique chez le père et chez la mère, ce qui peut mener à des incompréhensions allant jusqu'à la séparation. Chacun va vivre son deuil à sa façon en fonction de sa structuration psychique, de ses traumatismes anciens (24). Le deuil n'est pas complètement indépendant de la société dans laquelle nous vivons. Le père se doit d'être la figure forte du couple donnant peu de place aux émotions (23) ; les pères sont alors encouragés à reprendre le cours de leur vie, tandis que les mères auront généralement besoin de plus de temps. Des troubles dans le couple peuvent apparaître pendant cette phase et son devenir dépendra de l'acceptation réciproque des besoins et de la souffrance de chacun dans le deuil périnatal. Une étude a démontré les bénéfices d'une prise en charge par des thérapies de groupe(47).

L'entourage du couple peut également jouer un rôle majeur dans ce vécu de deuil. Au moment du décès les proches entourent la famille et manifestent leur aide pour organiser les funérailles ou pour la logistique. Après les obsèques, les mères se retrouvent confrontées à des tentatives maladroites de réconfort qui engendrent plutôt de la souffrance(48). Dans certains cas, il faudrait à plus long terme que la famille

puisse passer à autre chose et reprendre le cours de sa vie. Certains proches peuvent au contraire se révéler être un support précieux dans le processus de deuil.

2.3 L'accompagnement à la maternité et après...

Comme évoqué précédemment, les soignants ont un rôle majeur, et leur accompagnement commence dès la prise en charge à la maternité(49). Ils ne sont pas tous formés au deuil périnatal, ils ont leurs propres mécanismes de défense. Les parents sont confrontés à leurs représentations. L'essence même de leur profession est d'accueillir la vie. Aussi, la survenue d'un décès aussi brutal renvoie à leur existence et les questionne sur leurs propres compétences professionnelles (50). Les mères ont pu se trouver face à une non reconnaissance de ce deuil se manifestant par des négligences ou dans certains cas par des paroles violentes à leur encontre. Ce sont des mécanismes de défense du personnel, du moins pourrait-on les interpréter ainsi. Cependant, les mères se sont dans la grande majorité senties portées par l'équipe lors de leur séjour en maternité et ont bénéficié d'un accompagnement adapté face au deuil qu'elles vivaient.(48).

Une fois sorties de maternité, ces mamans se retrouvent alors replongées dans le monde d'avant, ce monde qu'elles avaient imaginé avec leur enfant après l'accouchement. Et c'est à ce moment qu'elles verbalisent pour la plupart l'impression qu'on les a « laissé tomber », qu'elles auraient souhaité bénéficier d'un accompagnement pour les aider à traverser les étapes du deuil. La seule remise d'une carte avec un numéro de téléphone ne suffit pas (24) ; peut-être faudrait-il une certaine pro activité de prise en charge pour ces situations, qu'elle puisse être menée par un(e) infirmier(e), sage-femme, psychologue ou psychiatre. L'objectif n'étant pas de forcer les parents à débiter une psychothérapie mais au moins de pouvoir leur rappeler qu'il existe des aides pouvant intervenir à tout moment du processus de deuil.

2.4 Le cheminement du deuil périnatal, une vie pour se reconstruire

Le traumatisme peut être réactivé au cours des nombreuses étapes du cheminement du deuil périnatal. Le retour au domicile après le séjour en maternité s'avère la plupart du temps difficile à vivre. Les parents sont en effet partis à la

maternité en projetant un retour avec un membre supplémentaire dans la famille. La confrontation à l'absence du bébé est brutale. Les aménagements prévus pour l'arrivée de l'enfant leur rappellent douloureusement son absence. Les réactions sont diverses. Chez certains, la chambre devient un sanctuaire à la mémoire de l'enfant, un lieu où on peut se recueillir et penser à cet être décédé. D'autres en verrouillent l'accès, incapables de se confronter à l'absence même s'ils y seront contraints par la force des choses.

Pour les parents qui le décident, les funérailles sont le dernier contact physique qu'ils pourront avoir avec leur enfant(46). Après les derniers adieux, le lieu de sépulture devient l'espace de recueillement. Les familles, soucieuses de s'y rendre régulièrement, y créent un véritable lieu de vie.

Les réactivations du traumatisme peuvent se manifester lors des annonces de grossesses ou des naissances dans l'entourage. Elles renvoient une nouvelle fois à l'absence de leur enfant et suscitent des questions sans réponses : « *pourquoi moi ?* ». De même les multiples dates anniversaires (terme, conception, accouchement) peuvent être source d'une souffrance intense pour les parents avec l'apparition de symptômes dépressifs caractérisés, de troubles du sommeil liés à la réactivation du traumatisme et refaisant surface (51). Peuvent survenir des complications psychiques relevant d'un accompagnement. La littérature indique que ces mères présentent jusqu'à 4 fois plus de risque de syndrome dépressif et 7 fois plus de risque de symptomatologie post traumatique(35,52). Des idées suicidaires sont apparues chez certaines des participantes sans qu'il n'y ait de velléité de passage à l'acte. Selon une étude plus large menée au Danemark sur une vingtaine d'années, on retrouve un risque plus élevé de passage à l'acte suicidaire chez les personnes ayant perdu un enfant à la naissance, plus particulièrement au cours de la première année de deuil. (53). Si l'on considère les résultats de cette étude, les parents endeuillés constituent donc une population très fragile nécessitant une attention particulière. La culpabilité est forte de ne pas avoir pu donner naissance à un enfant vivant, de ne pas avoir ressenti les symptômes qui auraient pu les alerter, de ne pas avoir perçu dans leur corps l'absence de vie du bébé.

Lors des entretiens, nous avons pu constater que la grossesse qui suit un deuil périnatal est vécue de façon très différente de la précédente. L'anxiété est significativement plus élevée (54), la crainte de la récurrence est bien présente dans le

couple et les projections (quand elles se font) sont plus fragiles. Cependant certains auteurs considèrent que si la nouvelle grossesse est l'objet d'une réactivation du travail de deuil, elle peut aussi être à l'origine d'un processus de réélaboration du deuil qui a pu être mis en suspens jusqu'à l'arrivée de cette nouvelle grossesse(24). Nous ne pouvons apporter de réponses claires aux questionnements de parents en désir d'une nouvelle grossesse. Les études effectuées jusqu'à maintenant fournissent des résultats contradictoires. Il est donc préférable d'adopter une attitude d'écoute bienveillante et de prise en compte des souhaits du couple pour l'accompagner de la meilleure façon.

3 Forces et limites

3.1 Les Forces

Le choix de l'analyse qualitative s'est avéré le plus pertinent pour aborder le vécu du deuil périnatal. L'IPA nous a permis d'approfondir le « phénomène » du vécu du deuil périnatal et a permis de se situer au plus proche du ressenti des mères dont le cheminement de deuil était en cours. (41)

Avant les entretiens, une grille a été élaborée, modulable et comportant plusieurs thèmes à aborder avec de nombreuses questions ouvertes pour laisser les participantes s'exprimer librement.

La durée moyenne d'1h40 des échanges témoigne de la richesse des entretiens, de la bonne mise en confiance des participantes pour une exploration approfondie de la thématique du deuil périnatal.

Les entretiens, entièrement retranscrits par l'investigatrice de l'étude lui ont permis de s'immerger dans le récit des participantes.

Cette étude a été menée avec la grille COREQ-32(55) traduite en français, en se rapprochant au mieux des critères de l'étude qualitative (**Annexe 3**) .

La comparaison avec la littérature déjà existante sur le sujet permet d'assurer une bonne validité externe de cette étude.

3.2 Les Faiblesses

Le recrutement a été effectué par une association de parents endeuillés (La SPAMA) et par les groupes d'entraide aux parents endeuillés présents sur les réseaux sociaux. On peut donc à juste titre imaginer que les mères ayant participé à cette étude sont peut-être plus présentes au sein des réseaux de mères endeuillés et plus impliquées dans la reconnaissance du deuil périnatal.

Nous avons organisé 4 entretiens, ce qui fait que cet échantillon ne saurait être représentatif de toutes les mères traversant un deuil périnatal du fait de son manque de diversité. Cependant la littérature précise, qu'il est conseillé de débiter avec un échantillon minimal de 3 participants(41) pour la réalisation d'une première étude utilisant l'IPA.

L'expérience limitée de l'investigatrice dans le domaine de la recherche qualitative a pu avoir un impact sur la qualité de l'analyse. D'autant plus qu'il n'y a pas eu de triangulation de données par une seconde personne qui aurait pu donc minimiser le biais d'interprétation. Les résultats de cette étude sont donc à nuancer avec l'impact que peut représenter la subjectivité de l'investigatrice.

4 Perspectives / significativité clinique

Ce travail de thèse a permis d'apporter une meilleure compréhension du cheminement du deuil périnatal chez les mères endeuillées.

Il semble important de susciter une prise conscience collective de ce que représente le deuil périnatal dans le souci de préserver les parents des réactions parfois inappropriées de l'entourage. Ce travail peut être mené par des interventions à grande échelle. La reconnaissance de cette naissance est un enjeu majeur pour ces mères. Les instances administratives doivent lever les obstacles à cette reconnaissance.

Les mères devraient faire l'objet d'un accompagnement personnalisé dès la maternité par les soignants qui leur apporteraient une attention particulière. Il serait utile que tous les professionnels travaillant au sein des maternités puissent bénéficier d'une formation au deuil périnatal pour adopter une attitude bienveillante et empathique.

Une réflexion plus large concernant l'accès à des locaux plus adaptés pourrait se faire également. La majorité des mères nous a rapporté la souffrance engendrée par les

pleurs des nouveaux nés dans les chambres avoisinantes. Dans certaines maternités il est possible d'éloigner ces familles du service post-natal en proposant un séjour en service de pathologie materno-fœtale par exemple. En outre, chaque hôpital devrait être équipé du matériel nécessaire pour la conservation du corps de ces enfants.

A la sortie de la maternité il est important que ces mères puissent être réévaluées par leur sage-femme, leur gynécologue ou leur médecin généraliste. Un accompagnement systématique en post-partum est fortement souhaitable. Une consultation psychologique devrait être systématiquement proposée à ces familles.

Conclusion

Au cours de ce travail, nous avons pu souligner les évolutions de pratiques qui ont considérablement changé ces dernières décennies. Les familles peuvent désormais entreprendre des démarches pour entrer dans un véritable processus de deuil.

Cette étude nous a permis d'apporter une meilleure compréhension de ce deuil si particulier qu'est le deuil périnatal. Nous avons vu ses effets dans la maternité naissante, au sein du couple, de la famille, de la fratrie, dans l'entourage qui aide et qui soutient mais qui peut aussi le banaliser, et même le nier.

L'accompagnement proposé à la maternité est déjà bien présent mais peut cependant donner lieu à des améliorations qui pourraient rendre le séjour des mères moins douloureux et moins brutal, en commençant par exemple par des locaux et du matériel plus adaptés. Les professionnels exerçant en maternité sont exposés à leur propre vulnérabilité lors de ces décès, il est alors capital qu'ils puissent avoir accès à des formations portant sur l'accompagnement du deuil périnatal.

Il apparaît également indispensable de développer l'accompagnement psychologique et/ou psychiatrique à la maternité lors du retour à domicile pour prévenir cette impression souvent rapportée par les mères d'avoir été laissées seules avec leur deuil. A leur sortie, elles rencontrent souvent des difficultés d'accès aux soins psychologiques pour initier une prise en charge. La littérature existante met pourtant bien en évidence la vulnérabilité de ces mères endeuillées.

La reconnaissance du deuil périnatal est aussi un enjeu sociétal. Il reste difficile pour les familles de faire admettre leurs droits ainsi que ceux de leur enfant. Les instances administratives ont leur rôle à jouer pour faire évoluer la situation. Sur le plan humain et éthique il est en effet capital pour ces mères de perpétuer le souvenir de cette naissance, de l'existence de cet enfant dans l'histoire de la famille, de cette potentialité de vie humaine qui n'a pu s'épanouir.

Liste des tables

Tableau 1 : deuil prolongé dans la version révisé du DSM V.....	11
Tableau 2 : Trouble du deuil prolongé CIM 11.....	12
Tableau 3 : Exemple des plusieurs étapes de l'analyse qualitative	24
Tableau 4 : Caractéristiques des entretiens	25

Références

1. Golse B, Moro MR, Riand R. Le développement Psychique Précoce: De la Conception Au Langage. Elsevier Health Sciences; 2014. 355 p.
2. Bydlowski M. La transparence psychique de la grossesse. Etudes Freudiennes. 1991;32:135-42.
3. Winicott DW. De la préoccupation maternelle primaire. In: De la pédiatrie à la psychanalyse. 1989. p. 285-91.
4. Bydlowski M, Golse B. De la transparence psychique à la préoccupation maternelle primaire. Une voie de l'objectalisation: Carnet PSY. 1 mars 2001;n° 63(3):30-3.
5. Annick Vilain, Jeanne Fresson, Sylvie Rey. Stabilité de la mortalité périnatale entre 2014 et 2019 [Internet]. DRESS; 2021 juill p. 8. Report No.: 1199. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-07/ER1199.pdf>
6. Alexandre M, Gaugue J. Le deuil périnatal : la question de la reconnaissance sociale et juridique des bébés mort-nés: Devenir. 4 avr 2016;Vol. 28(1):5-20.
7. Larousse É. Définitions : deuil - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 5 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/deuil/24893>
8. Bellhouse C, Temple-Smith M, Watson S, Bilardi J. « The loss was traumatic... some healthcare providers added to that »: Women's experiences of miscarriage. Women Birth J Aust Coll Midwives. avr 2019;32(2):137-46.
9. The Lancet. Miscarriage: worldwide reform of care is needed. The Lancet. mai 2021;397(10285):1597.
10. Larousse É. Définitions : deuil - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 5 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/deuil/24893>
11. Bacqué MF, Hanus M. Chapitre II - Qu'est-ce que le deuil ? In Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2016 [cité 5 oct 2023]. p. 20-5. (Que sais-je ?; vol. 7e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-deuil--9782130750215-p-20.htm>
12. Maltais D, Cherblanc J. Quand le deuil se complique: Variété des manifestations et modes de gestion des complications du deuil. PUQ; 2020. 288 p.
13. Freud S. Deuil et mélancolie. In: Métapsychologie. Paris: Gallimard; 1968.
14. Hanus M. Les étapes du deuil: Gérontologie Société. 1 déc 2000;23 / n° 95(4):71-86.

15. Bourgeois ML. Deuil normal, deuil pathologique. Clinique et psychopathologie. Doin. Paris; 2003.
16. Hanus M. Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* juin 2006;164(4):349-56.
17. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [Internet]. DSM-5-TR. American Psychiatric Association Publishing; 2022 [cité 5 oct 2023]. Disponible sur: <https://psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425787>
18. CIM-11 pour les statistiques de mortalité et de morbidité [Internet]. [cité 23 oct 2023]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>
19. de Wailly D, Beauquier-Maccotta B, Soubieux MJ, Shulz J, Mériot ME, Missonnier S. Deuil périnatal. Essai de modélisation métapsychologique. In: *Maternités* [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2019 [cité 24 oct 2023]. p. 101-13. (Débats en psychanalyse). Disponible sur: <https://www.cairn.info/maternites--9782130786986-p-101.htm>
20. Farrales LL, Cacciatore J, Jonas-Simpson C, Dharamsi S, Ascher J, Klein MC. What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: a community-based participatory study. *BMC Psychol.* déc 2020;8(1):18.
21. Forrest GC, Standish E, Baum JD. Support after perinatal death: a study of support and counselling after perinatal bereavement. *BMJ.* 20 nov 1982;285(6353):1475-9.
22. Kersting A, Wagner B. Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues Clin Neurosci.* 30 juin 2012;14(2):187-94.
23. Shulz J, Beauquier-Maccotta B, Soubieux MJ, Mériot ME, de Wailly D, Missonnier S. Honte et culpabilité chez la femme enceinte suite à une interruption médicale de grossesse. *Psychiatr Infant.* 2016;59(2):361-424.
24. Beauquier-Maccotta B, Mériot ME, Missonnier S, Shulz J, Soubieux MJ, Wailly D de. *Le deuil périnatal: Clinique, pratiques et dispositifs thérapeutiques.* Elsevier Health Sciences; 2020. 342 p.
25. Lin SX, Lasker JN. Patterns of grief reaction after pregnancy loss. *Am J Orthopsychiatry.* 1996;66(2):262-71.
26. Gravensteen IK, Jacobsen EM, Sandset PM, Helgadottir LB, Rådestad I, Sandvik L, et al. Anxiety, depression and relationship satisfaction in the pregnancy following stillbirth and after the birth of a live-born baby: a prospective study. *BMC Pregnancy Childbirth.* déc 2018;18(1):41.
27. Morel MF. *Histoire de la naissance en France (xvii^e-xx^e siècle).*
28. Le Grand-Séville C. *Anthropologie de la mort périnatale aujourd'hui.* Spirale. 2004;31(3):41-50.

29. Shulz J. Aspects historiques et anthropologiques de la mort périnatale. In: Le Deuil Périnatal [Internet]. Elsevier; 2020 [cité 3 avr 2023]. p. 7-14. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B978229476813200001X>
30. Dumoulin M, Valat AS. PRATIQUES ET RITUELS DU DEUIL EN MATERNITE.
31. Legras C. L'état civil des enfants nés sans vie. *Laennec*. 2008;56(2):26-34.
32. Rådestad I, Surkan PJ, Steineck G, Cnattingius S, Onelöv E, Dickman PW. Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby. *Midwifery*. août 2009;25(4):422-9.
33. Cacciatore J, Rådestad I, Frederik Frøen J. Effects of Contact with Stillborn Babies on Maternal Anxiety and Depression. *Birth*. déc 2008;35(4):313-20.
34. de Wailly-Galembert D, Vernier D, Rossigneux-Delage P, Missonnier S. Lorsque naissance et mort coïncident en maternité, quel vécu pour les sages-femmes ? Réflexions pour une élaboration des pratiques. *Devenir*. 2012;24(2):117-39.
35. Gold KJ, Leon I, Boggs ME, Sen A. Depression and Posttraumatic Stress Symptoms After Perinatal Loss in a Population-Based Sample. *J Womens Health*. mars 2016;25(3):263-9.
36. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19.
37. Lionet B. Chapitre 9. L'analyse phénoménologique interprétative. In: Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie [Internet]. Paris: Dunod; 2021 [cité 14 févr 2024]. p. 145-57. (Univers Psy). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-qualitatives-en-psychologie-clinique--9782100819355-p-145.htm>
38. Vion-Dury J. La Naissance de la phénoménologie [Internet]. 2023 [cité 14 févr 2024]. Disponible sur: <https://hal.science/hal-04201800>
39. Gelin Z, Simon Y, Hendrick S. Comment donnons-nous sens à notre vécu d'événements significatifs de vie ? Illustration de la méthode IPA appliquée à l'analyse des processus de changement dans le cadre d'une thérapie multifamiliale. *Thérapie Fam*. 2015;36(1):133-47.
40. Jean-pierre Lebeau, Sebastien Cadwallader, Aubin-Auger Isabelle, Gilles de la Londe Julie. Initiation à la recherche qualitative en santé.
41. Tindall L. J.A. Smith, P. Flower and M. Larkin (2009), *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research* .: London: Sage. *Qual Res Psychol*. 25 nov 2009;6(4):346-7.
42. Soubieux MJ. Le deuil périnatal [Internet]. Yapaka.be; 2008 [cité 3 avr 2023]. Disponible sur: https://www.yapaka.be/sites/yapaka.be/files/publication/ta_106_-_soubieux-web.pdf

43. Huche Texier-Lory N, Bourdet-Loubère S. Le deuil périnatal : un deuil « infaisable » ? Étude des remaniements psychiques dans le contexte d'une MFIU en fin de grossesse. *Études Sur Mort.* 2019;151(1):67-83.
44. de Wailly F. Séparation et deuil périnatal. *Imagin Inconsc.* 2012;30(2):25-32.
45. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CDH. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet Lond Engl.* 13 juill 2002;360(9327):114-8.
46. Dumoulin M, Valat AS. Morts en maternité : devenir des corps, deuil des familles. *Études Sur Mort.* 2001;119(1):77-99.
47. Büchi S, Mörgeli H, Schnyder U, Jenewein J, Glaser A, Fauchère JC, et al. Shared or discordant grief in couples 2-6 years after the death of their premature baby: effects on suffering and posttraumatic growth. *Psychosomatics.* 2009;50(2):123-30.
48. Zeghiche S. La (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal :
49. Gonnaud F. La mort périnatale : souffrance et malaise des soignants. *Laennec.* 2015;63(2):41-52.
50. Schalck C. Le travail des soignants dédiés à la vie face à la mort périnatale: sages-femmes et gynécologues-obstétricien(ne)s.
51. Toubin RM, Duport-Percier M, Dmitrenko B, Clutier-Seguin J. Dates anniversaires et résurgences émotionnelles : décoder, anticiper, transmettre. *Périnatalité.* 2020;12(2):97-103.
52. Arach AAO, Nakasujja N, Nankabirwa V, Ndeezi G, Kiguli J, Mukunya D, et al. Perinatal death triples the prevalence of postpartum depression among women in Northern Uganda: A community-based cross-sectional study. *PLoS ONE.* 13 oct 2020;15(10):e0240409.
53. Guldin M, Ina Siegismund Kjaersgaard M, Fenger-Grøn M, Thorlund Parner E, Li J, Prior A, et al. Risk of suicide, deliberate self-harm and psychiatric illness after the loss of a close relative: A nationwide cohort study. *World Psychiatry.* juin 2017;16(2):193-9.
54. Hill PD, DeBackere K, Kavanaugh KL. The Parental Experience of Pregnancy after Perinatal Loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs JOGNN NAACOG.* 2008;37(5):525-37.
55. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev.* janv 2015;15(157):50-4.

Annexe

Annexe 1 : Lettre d'information et consentement envoyés aux participantes de l'étude



Phénoménologie du deuil périnatal	
Responsable du traitement de données	Groupeement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) 115 Rue du Grand But - BP 249 - 59 462 LOMME CÉDEX
Responsable principal de la mise en œuvre du traitement de données	Docteur Jonathan CHESNEL, Praticien hospitalier, service de pédopsychiatrie Hôpital Saint Vincent de Paul, GHICL chesnel.jonathan@ghicl.net
Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation du GHICL	DRCI - Groupeement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) cier@ghicl.net ☎ 03 20 22 57 37
Etudiant réalisant sa thèse de médecine	Charlotte KOLSKI Interne en psychiatrie à la faculté de médecine de Lille ☎ charlotte.kolski@chu-lille.fr
Numéro de protocole (à rappeler dans toute communication)	RNIPH-2023- 09

Note d'information

Formulaire de consentement à la recherche et à l'enregistrement de l'entretien

Madame, Monsieur,

Je suis Charlotte KOLSKI, et je suis actuellement en troisième année d'internat de médecine afin de devenir psychiatre.

Dans le cadre de ma thèse, je m'intéresse au vécu de mères ayant traversé un deuil périnatal. Pour cela, j'ai besoin de recueillir des témoignages, c'est pourquoi je vous sollicite.

Ce document vise à vous expliquer la démarche de ce projet de recherche et les modalités de participation : vous disposez d'un délai de réflexion afin d'en prendre connaissance. À tout moment, vous pouvez me contacter pour toute information complémentaire.

CONTEXTE DE L'ETUDE ET OBJECTIF DE LA RECHERCHE

Le sujet de ma thèse porte sur le deuil périnatal, l'objectif est d'explorer le vécu de mères endeuillées au travers d'entretiens.

Au cours de cet entretien, je vais tout d'abord poser quelques questions sur l'histoire familiale, puis je proposerai plusieurs thèmes à aborder. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, ni de réponse obligatoire, et l'entretien peut prendre fin à la demande, à tout moment.

VOTRE PARTICIPATION

Votre participation consiste à accepter un entretien individuel, en face à face, et de donner votre accord pour que cet entretien soit enregistré (en audio), puis retranscrit afin d'être analysé.

DECISION DE PARTICIPER A LA RECHERCHE

Vous êtes libre de décider de participer ou non à cette recherche : vous pouvez refuser ou vous retirer de la recherche à tout moment sans avoir à donner la raison de votre décision.

- ▶ Si vous ne souhaitez pas participer à cette recherche, veuillez ne pas tenir compte de ce courrier
- ▶ Si vous acceptez de participer à la recherche, je vous invite à me contacter pour convenir ensemble des modalités de l'entretien.

CONFORMITE

Cette étude est menée conformément à la réglementation française applicable aux études cliniques, à la protection des données à caractère personnel (RGPD et loi Informatique et libertés) et à la méthodologie de référence MR 004, éditée par la CNIL.

Son fondement juridique est l'exercice d'une mission d'intérêt public, dont est investi le GHICL en sa qualité de responsable de traitement. Ce traitement de données est nécessaire **à des fins de recherche scientifique**. Le GHICL mettra en œuvre des mesures appropriées permettant de garantir les droits et libertés, notamment le seul recueil de données **strictement nécessaires à la recherche**.

CONFIDENTIALITE ET PROTECTION DES PARTICIPANTS

➤ Recueil et utilisation des données

Cette étude est réalisée à partir de données recueillies au cours d'entretiens individuels que je serai seule à mener.

Chaque entretien est enregistré, puis retranscrit et pseudonymisé sur le logiciel WORD.

- L'enregistrement est supprimé une fois que la thèse sera rendue.
- L'analyse des données se fait à partir de ce document écrit.

Afin de protéger votre vie privée, cette retranscription sera pseudonymisée, c'est-à-dire identifié par un numéro et vos initiales (sans votre nom, ni prénom). Aucune donnée permettant de vous identifier ne sera apparente sur ce document.

Les données collectées pendant l'entretien seront utilisées dans le cadre de la présente étude, et pourront également être utilisées dans des publications relatives à cette même étude. Elles resteront codées sans que jamais votre identité n'apparaisse dans un rapport d'étude ou une publication.

➤ **Vos droits concernant vos données**

En application du Règlement Général sur la Protection des données n°2016/679 du 27 avril 2016 et de la loi n° 78-17 du 06 Janvier 1978 Informatique et Libertés modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 et son décret d'application n°2018-687 en date du 1er août 2018, vous disposez :

- d'un droit d'accès à ses données personnelles,
- de rectification sur ses données,
- du droit de demander la limitation du traitement (dans certains cas),
- du droit de demander l'effacement de ses données,
- du droit de s'opposer à tout moment au traitement de ses données.

Il faut entendre par droit d'opposition, le droit d'une part de retirer l'accord initialement donné pour le recueil et le traitement des données et, d'autre part, le droit de vous opposer à ce que les données déjà récoltées soient exploitées. Pour le droit d'opposition et la demande d'effacement des données, ils pourraient ne pas s'appliquer si cette demande est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation de l'étude.

Vous pourrez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à toutes données de l'étude, en application des dispositions L .1111-7 du Code la Santé Publique. Cependant, certaines de ces informations pourraient n'être disponibles qu'en fin d'étude.

Les droits concernant vos données s'exercent auprès de moi, ou du Dr CHESNEL, responsable de la mise en œuvre de l'étude. Vous pouvez également contacter le Délégué à la Protection des Données (DPO) du GHICL (à l'adresse ci-dessous).

Si vous pensez que vos données personnelles sont utilisées en violation de la réglementation applicable relative à la protection des données, vous disposez du droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

➤ **La durée de conservation des données**

La retranscription de l'entretien et les autres données relatives à cette étude seront conservées jusqu'à deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche puis archivées pour une période de 2 ans après la fin de la recherche conformément à la réglementation.

RESULTATS DE LA RECHERCHE

Une fois l'ensemble des entretiens retranscrits, ils seront analysés. La confidentialité des données sera toujours respectée.

A l'issue de la recherche, si vous le souhaitez, vous pourrez également être informée des résultats globaux de l'étude, lorsque ceux-ci seront disponibles.

CONTACT POUR PLUS D'INFORMATION

Si vous avez une question quelconque concernant cette étude, n'hésitez pas à nous contacter :

- Charlotte KOLSKI, Interne en psychiatrie à la faculté de médecine de Lille
- ✉ charlotte.kolski@chu-lille.fr
- Dr Jonathan CHESNEL, médecin en charge de la recherche : ✉ jonathan.chesnel@ghicl.net
- L'équipe de recherche du GHICL : 03 20 22 57 37
- La Déléguée à la Protection des données (DPO): Mme Sandrine REMY,
115 Rue du Grand But - BP 249 - 59160 LOMME Cedex, contact.dpo@ghicl.net

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (exemplaire participants)

Je soussigné(e), Nom usuel :Prénom

Consens à participer à l'étude sur la phénoménologie du deuil périnatal, proposée par le Dr Jonathan CHESNEL, et menée par Charlotte KOLSKI

Consens à ce que ma voix soit enregistrée et conservées de manière sécurisée, par Charlotte KOLSKI au cours de l'entretien mené dans le cadre de l'étude sur la phénoménologie du deuil périnatal.

Date : _____

Signature :

« Les données personnelles recueillies sur ce formulaire sont nécessaires pour permettre au GHICL de traiter votre demande d'opposition. Elles seront conservées suivant les délais de prescription adéquats. Conformément à la réglementation applicable, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation (dans certain cas) au traitement de ces données ainsi que du droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL ».

PERINATADEUIL
RNIPH-2023-09
Dr Jonathan CHESNEL - Hôpital St Vincent de Paul - Lille
✉ chesnel.jonathan@ghicl.net

Phénoménologie du deuil périnatal	
Responsable du traitement de données	Groupeement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) 115 Rue du Grand But - BP 249 - 59 462 LOMME CEDEX
Responsable principal de la mise en œuvre du traitement de données	Docteur Jonathan CHESNEL, Praticien hospitalier, service de pédopsychiatrie Hôpital Saint Vincent de Paul, GHICL chesnel.jonathan@ghicl.net
Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation du GHICL	DRCI - Groupeement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) cier@ghicl.net ☎ 03 20 22 57 37
Etudiant réalisant sa thèse de médecine	Charlotte KOLSKI Interne en psychiatrie à la faculté de médecine de Lille ☎ ☎ charlotte.kolski@chu-lille.fr
Numéro de protocole (à rappeler dans toute communication)	RNIPH-2023- 09

Formulaire de consentement à la recherche et à l'enregistrement de l'entretien
(Exemplaire pour le chercheur)

Je soussigné(e), Nom usuel :Prénom

Consens à participer à l'étude sur la phénoménologie du deuil périnatal, proposée par le Dr Jonathan CHESNEL et menée par Charlotte KOLSKI.

Consens à ce que ma voix soit enregistrée et conservées de manière sécurisée, par Charlotte KOLSKI au cours de l'entretien mené dans le cadre de l'étude sur la phénoménologie du deuil périnatal.

Date : _____

Signature :

« Les données personnelles recueillies sur ce formulaire sont nécessaires pour permettre au GHICL de traiter votre demande d'opposition. Elles seront conservées suivant les délais de prescription adéquats. Conformément à la réglementation applicable, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de limitation (dans certain cas) au traitement de ces données ainsi que du droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL ».

PERINATADEUIL
RNIPH-2023-09
Dr Jonathan CHESNEL - Hôpital St Vincent de Paul - Lille
☎ chesnel.jonathan@ghicl.net

Annexe 2 : Avis du CIER



COMITE INTERNE D'ETHIQUE DE LA RECHERCHE

IRB 00013355

Président : Pr Sylvestre MARECHAUX

Date de la réunion du CIER	10 octobre 2023	Référence du projet	RNIPH-2023-13
Titre du projet	Phénoménologie du deuil périnatal		
Type de projet	Projet de Recherche N'Impliquant pas la Personne Humaine (RNIPH) Etude qualitative, prospective, monocentrique		
Responsable du traitement de données	GHICL		
Responsable de la mise en œuvre du traitement de données	Dr Jonathan CHESNEL		
Etudiant	Charlotte KOLSKI	Discipline	PSYCHIATRIE
Lieux de l'étude	Associations, Réseaux sociaux	Type de participants	Volontaire
Valorisation envisagée	Thèse, puis publication		
Documents examinés	Protocole	Version 3 : modification substantielle n°1	10/10/2023
Les membres du CIER ayant participé à la délibération			
Médecins Expert	Elisabeth BAUMELOU-TORCK	Pr Pierre GOSSET	
Médecins représentants le GHICL	Arnaud CHAMBELLAN	Johanna TEMIME	
Médecins représentants la FMM	Marion LEVECQ	Sylvestre MARECHAUX	
Médecins représentants la CME	Jacques CHEVALIER	Hichem KHENIOUI	
Experts en recherche clinique	Marie De SOLERE	Marie Paule LEBITASY	
Sages-femmes du GHICL	Fanny SIKORA	Caroline TITRE	
Sages-femmes représentants la FMM	Romain DEMAILLY	Isabelle VAAST	
Paramédicaux du GHICL	Mélodie DUTILLEUX	Christel VANHAMME	
Psychologues	Marie BUTTITTA	Cédric ROUTIER	
Ethiciens	Emanuele CLARIZIO – par correspondance	Jean Philippe COBBAUT	
Représentants des usagers	Danièle BERTRAND BUISSON	Gilbert PETOUX	
Expert de l'information médicale	Louis ROUSSELET		
Déléguée à la protection des données	Sandrine REMY		
Biostatisticien	Laurène NORBERCIAK		
Coordonnateur du CIER	Domitille TRISTRAM		
Invitée	Cassandra CHALDAUREILLE, biostatisticienne		
Avis du CIER		Favorable	

A Lille, le 10 octobre 2023

Valable 12 mois,
Si l'étude n'a pas débuté au cours de ce délai, cet avis devient caduc.

Rédaction : Domitille TRISTRAM

Annexe 3 : Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist

No. Item	Guide questions/description	Reported on Page #
Domaine 1 : Équipe de recherché et de réflexion		
<i>Caractéristiques personnelles</i>		
1. Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Charlotte KOLSKI
2. Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Interne en 7ème semestre de psychiatrie
3. Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne en unité de recherche de psychiatrie
4. Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
5. Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Aucune
<i>Relations avec les participant</i>		
6. Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Non
7. Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Qu'elle était interne en médecine spécialisée en psychiatrie
8. Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?	Que l'investigatrice souhaitait mener une recherché sur le deuil perinatal dans le cadre de son travail de thèse
Domaine 2: : Conception de l'étude		
<i>Cadre théorique</i>		

9. Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	La phénoménologie
<i>Selection des participants</i>		
10. Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Échantillonnage dirigé
11. Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Par courriel et par téléphone
12. Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	4
13. Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	Aucune
<i>Contexte</i>		
14. Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Locaux de l'association SPAMA ou par visio
15. Presence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16. Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Patientes traversant un deuil perinatal dans les 5 années précédentes l'inclusion à cette étude
<i>Recueil de données</i>		
17. Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Un guide d'entretien a été réalisé, celui ci se voulait évolutif et les questions restaient ouvertes
18. Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
19. Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Enregistrement audio au dictaphone et par le telephone de l'investigatrice

20. Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé	Des notes d'entretien ont été réalisées avant, pendant et après l'entretien
21. Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	1 heure et 44 minutes en moyenne
22. Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Pas de seuil de saturation en IPA
23. Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non
Domaine 3 : Analyse et résultats		
<i>Analyse de données</i>		
24. Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	1
25. Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Oui
26. Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Déterminés à partir de données
27. Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Nvivo et Excel
28. Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non
<i>Redaction</i>		
29. Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui

30. Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31. Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32. Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

AUTEUR : Nom : KOLSKI **Prénom :** Charlotte
Date de Soutenance : 16/04/2024
Titre de la Thèse : Cheminements de deuil périnatal : une étude qualitative d'inspiration phénoménologique
Thèse - Médecine - Lille 2024
Cadre de classement : Psychiatrie
DES + FST ou option : Psychiatrie Générale,
Mots-clés : deuil périnatal ; IPA ; étude qualitative ; phénoménologie ; périnatalité

Contexte : Ces dernières décennies ont fait l'objet de nombreux travaux qui ont mené à des réflexions éthiques autour du deuil périnatal au sein des différentes institutions administratives et soignantes. Les études déjà menées ont pu mettre en évidence que les mères traversant un deuil périnatal représentaient une population à risque de décompensation psychique. Cependant, que représente le cheminement de ce deuil si particulier et quelles en sont ses difficultés inhérentes ? Comment pourrait-on faire en sorte que celui-ci se fasse de la meilleure façon possible ?

L'objectif de cette étude était de décrire et de pouvoir explorer le vécu psychique du cheminement de deuil périnatal pour une meilleure compréhension et un accompagnement adapté auprès de ces mères.

Matériel et Méthodes : Une étude qualitative menée auprès de mères vivant un deuil périnatal a été réalisée entre novembre 2023 et janvier 2024. Les participantes ont été recrutées à l'aide de groupe de parole de l'association SPAMA ou au sein des groupes d'entraide sur les réseaux sociaux. Les logiciels N VIVO ainsi que Word ont été utilisés pour l'analyse de ces entretiens, la méthodologie d'analyse utilisée était l'IPA qui a permis d'aboutir à un codage multithématique.

Résultats : Quatre mères ont participé à cette étude. Les entretiens ont permis de mettre en évidence les spécificités que porte le deuil périnatal. C'est un deuil qui se vit différemment pour chacun des membres de la famille. Cette maternité naissante peut au début faire l'objet d'un clivage entre le corps et la psyché qui ne cheminent pas à la même rapidité. Les mécanismes de défense des individus peuvent être au premier plan afin de les aider à affronter cette réalité de deuil. L'accompagnement à la maternité est alors essentiel, cependant il se confronte aux propres représentations des soignants qui peuvent parfois mener à des situations de négligences, bien que de plus en plus de professionnels soient formés. Ce cheminement de deuil dure dans le temps et est jonché d'étapes pouvant réactiver le deuil et la symptomatologie traumatique et provoquant une souffrance psychique intense. Les mères participantes à cette étude ont été en grande partie contraintes à faire ce cheminement accompagnées par des personnes ressources, faute d'accompagnement par des professionnels formés au deuil périnatal. L'entourage se révèle alors d'une aide considérable mais peut amener à des difficultés d'ajustement face au deuil de la famille qui engendre des incompréhensions.

Conclusion : Le deuil périnatal est à prendre en compte dans une approche multidimensionnelle. Il nécessiterait un accompagnement à la fois au niveau sociétal, afin d'aboutir à une meilleure reconnaissance de ce décès mais également par des professionnels formés au deuil périnatal.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Renaud JARDRI
Assesseurs : Madame la Docteure Catharina SCHOEMAKER
Directeur : Monsieur le Docteur Jonathan CHESNEL