



Deuil périnatal : deux expériences, une même béance

Après la publication de notre dossier consacré à la mort en janvier 2025, plusieurs mères nous ont écrit. Pour nous inciter à revenir plus longuement sur le deuil périnatal. Pour nous expliquer à quel point ce deuil est particulier. Pour partager les ressources qu'elles estiment précieuses.

Juin 2015. Alexandra, 21 ans, est enceinte de 24 semaines. En se levant, elle panique. Un liquide coule entre ses jambes. Arrivée à l'hôpital, on lui annonce qu'elle perd du liquide amniotique et que son placenta est infecté. Après une semaine d'hospitalisation, la jeune femme doit être transférée à Bruges dans un centre

spécialisé. Des douleurs au ventre la terrassent.

À l'auscultation, une infirmière lui annonce que le travail a commencé. Alexandra est à six centimètres d'ouverture et doit accoucher par voie basse. « C'est ma première fois, je reçois une péridurale sans l'avoir demandée. Je ne veux pas pousser, on me crie dessus ». Alexandra accouche d'un bébé mort-né. « On m'a demandé si je voulais le voir. J'étais seule, j'étais perdue et j'ai dit non. On m'a ensuite emmenée faire un curetage ».

Quand Alexandra regagne sa chambre, une sage-femme lui explique que son bébé est à la morgue et qu'à ce stade de la grossesse, il ne pourra pas être reconnu à la commune. Ce jour-là, l'hôpital est plein à craquer. Alexandra ressent une forme de pression, il faudrait

PAR CLÉMENTINE RASQUIN

libérer la chambre. « J'ai accouché à 3h45 et je suis sortie de l'hôpital le jour même à 13h ».

Quand la sage-femme vient à domicile pour le suivi, deux jours plus tard, Alexandra et Jonathan se sentent prêts à voir leur fille. « Elle nous a répondu qu'elle n'était plus à la morgue. Notre fille Lola était déjà incinérée ». Absence totale de communication. Tout s'est fait sans l'assentiment des parents. Un traumatisme qui poursuit encore Alexandra.

« Ça fait dix ans que je me morfonds, que je vis dans le regret de ne pas avoir pu la voir, la prendre dans mes bras, lui dire au revoir, l'enterrer dignement. Je suis remplie de remords. C'est tellement horrible d'avoir perdu notre fille sans n'avoir rien pu faire pour elle qu'on a décidé de nous marier le jour de sa date anniversaire pour lui rendre hommage ».

LE POINT DE BASCULE

La grossesse d'Ophélie bascule au même stade de grossesse. Lors d'une échographie, Ophélie apprend que son bébé souffre d'une hernie du diaphragme, une malformation qui empêche le bon développement de ses poumons. La petite Jeanne ne pourra vivre. Avec son mari, Ophélie décide de poursuivre la grossesse jusqu'à son terme. Une grossesse très particulière.

Pendant les dix semaines qui séparent le diagnostic prénatal de l'accouchement, elle ne reçoit aucune proposition d'accompagnement de la part du personnel médical qui la suit. Une maman lui parle de SPAMA (Soins palliatifs et accompagnement en maternité). « L'existence de cette association nous a permis de nous sentir légitimes dans notre souhait de poursuivre la grossesse », explique Ophélie, toujours pleine d'incompréhension par rapport

à la manière dont les choses se sont passées.

« Personne ne nous a rien dit. J'ai accouché et je suis repartie avec une carte de visite de la morgue. L'assistante sociale et la psychologue qui devaient nous rappeler ne nous ont pas rappelés. La sage-femme qui est venue à domicile n'était au courant de rien, c'est moi qui ai dû lui annoncer que mon bébé était décédé. »

Pour Ophélie aussi, l'absence de prise en charge est vertigineuse. Béance incompréhensible. Cassure irréparable.

UN DEUIL PARTICULIER POUR LEQUEL RIEN N'EST FORMALISÉ

Les parents qui nous ont écrit nous l'ont tous dit : le deuil périnatal est particulier. Il s'agit de faire le deuil d'un enfant qui n'a pas ou peu existé aux yeux du monde, un « trop peu » encore exacerbé par la manière dont il a été pris en charge... ou plutôt dont il n'a pas été pris en charge. Est-ce qu'on est vraiment parent quand notre bébé n'a pas ou peu vécu ? Ce bébé a-t-il un prénom ? Qui osera le prononcer ? Pourra-t-il être reconnu officiellement ? Et par la famille ? Aura-t-il droit à des funérailles ? Autant de questions charriées par le deuil périnatal, comme l'explique Thaïs dans le documentaire *Parents orphelins* de Télévision du Monde. Il existe une forme de malaise face à la mort. Voire de déni ou de tabou. Plus encore quand il s'agit d'un petit être « inconnu ». Sous le choc de la mort d'un fœtus ou d'un nouveau-né, soignant-es et proches sont paralysés-es, muet-tes, empêtrés-es dans la peur de mal faire. Mais ce qui fait mal pour les parents, c'est justement de se retrouver seuls face à la perte immense de leur enfant. Dans ce vide abyssal, les parents endeuillés ont cruellement besoin de soutien, de repères, de mots, de gestes. Dès l'annonce du diagnostic, Ophélie aurait aimé pouvoir compter sur une prise en charge en soins palliatifs pour prendre soin de cette mort à venir. Malheureusement, en Belgique, rien n'est formalisé. Tout est à l'appréciation, selon la sensibilité et le niveau de formation des soignant-es, des équipes et des hôpitaux. « Soins palliatifs périnataux, c'est un grand mot pour désigner parfois de toutes petites

choses », souligne Ophélie.

Penser un projet de naissance, offrir aux parents du temps avec leur bébé, leur demander s'ils souhaitent convier la famille, donner un bain ou l'habiller, leur proposer une séance de photos... Des mots et des attentions qui ont cruellement manqué à Alexandra comme à Ophélie. Comment savoir comment se comporter ? Est-ce morbide de vouloir embrasser le front, la joue d'un bébé mort ? Est-ce normal de changer d'avis et d'avoir envie de le voir ? Face à ces questions légitimes, les parents sont perdus. « J'aurais voulu qu'on m'offre du temps avec ma fille, que des soignants nous accompagnent dans la chambre où elle était, qu'on nous propose de la prendre dans nos bras, qu'on nous installe », regrette Ophélie. Accompagner. Toucher. Nommer. Autant d'actes qui n'atténuent pas la souffrance, mais qui font la différence.

À lire

Malgré leurs spécificités, les besoins des parents endeuillés sont similaires à ceux de toute personne confrontée à la mort. Le message en filigrane de notre dossier *Oser parler de la mort* (mars 2025) est aussi adapté à ce deuil particulier. Il tient en un mot de quatre lettres. Osez. Osez aller vers les parents. Osez leur parler de leur bébé mort. Osez le nommer. Osez leur proposer un café ou une balade. Pour les rejoindre là où ils sont.

→ leligueur.be/dossier/osser-parler-de-la-mort

Zoom

DES VOIES S'OUVRENT

Depuis 2017, l'association Fil d'Anges (filanges.wordpress.com) livre des nids d'ange et des bonnets adaptés à la taille des bébés décédés, pour que les parents confrontés au deuil périnatal puissent avoir un souvenir plus doux de leur bébé, enveloppé dans un bel écran.

En 2018, l'association flamande Boven de Wolken crée son pendant francophone - Au-delà Des Nuages (audeladesnuages.be) - qui compte aujourd'hui une septantaine de photographes bénévoles prêts à se saisir de leur objectif. Leur crédo ? Loin des clichés froids et médicaux, photographier l'amour, pas la mort. Delphine Gingoux, assistante et photographe au sein de l'asbl, explique : « Je commence toujours par féliciter les parents, ça peut paraître étrange, mais c'est une manière de les reconnaître. Le fait que quelqu'un d'extérieur vienne avec son cœur et ouvre une porte pour rencontrer leur bébé et le photographe, c'est très puissant ». Dans le même objectif de création de traces, l'association flamande Berrefonds (berrefonds.be) propose des valises à chérir, composées de petits vêtements, bracelets, empreintes, peluche, couverture pour remplir la boîte à souvenirs.

De son côté, Ophélie a mis son énergie au service de l'association française SPAMA (association-spama.com) pour permettre le développement d'une antenne belge. Ligne d'écoute, groupe d'entraide, forum de discussions, accompagnement individuel... chaque parent peut choisir ce qui lui convient en fonction de ses besoins. SPAMA a aussi édité un livret sur le deuil périnatal, un livre pour enfants et des carnets de dessins à l'adresse de la fratrie.

Au niveau institutionnel, certains hôpitaux investissent dans la formation de leur personnel, d'autres envisagent de dédier du personnel à la prise en charge de la médecine fœtale. Au niveau des formations, il existe désormais un certificat inter-universitaire en soins palliatifs périnataux et questions éthiques en périnatalité organisé par l'ULB et UNamur.

Bon à savoir

DES RESSOURCES

- Le carnet de deuil, notamment celui proposé par l'asbl Creasens et Vinciane Bronne qui a elle aussi perdu un enfant.
- *Dans ces moments-là*, le livre d'Hélène Guerin qui compile 130 idées de soutien aux parents endeuillés, est aussi plébiscité.
- *Et je choisis de vivre*, un film réalisé par Nans Tomassey et Damien Boyer, retraçant le voyage initiatique d'Amande.
- *Vole petite sœur*, un livre de Marie-Rose Hannotte, illustré par Delfine (auto-édition).