

**→ L'ENFANT MORT
AUTOUR DE LA NAISSANCE**
Parents et professionnels face à la mort périnatale

→ Mise à jour 28 juillet 2008

www.espace-ethique.org

Comité éditorial

Marie-Madeleine Brémaud, Maddalena Chataignier, Anne-Lise Delezoide, Maryse Dumoulin, Marc Dupont, Antoinette Gelot, Michèle Goussot-Souchet, Jean-Jacques Hauw, Emmanuel Hirsch, Catherine le Grand-Sébille, Caroline Lemoine, Paola Luiz, François Michaud Nérard, Nicole Mulliez

Sommaire

Introduction

Aux limites de la dignité humaine

À propos des arrêts de la cour de Cassation du 6 février 2008

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud XI →p.4

I. Nouveaux regards sur la mort périnatale

Un grand « dérangement » anthropologique

Catherine Le Grand-Sébille

Socio-anthropologue, Maître de conférences à la Faculté de Médecine, Lille 2 →p.6

Cicatrice

Michel Taeckens

Père de Léa, Association « Vivre son deuil » →p. 8

II. Nouvelles approches, nouvelles pratiques

Le temps de la maternité : ce que l'on dit, ce qu'il est difficile de dire, ce que l'on ne dit pas

Michèle Goussot-Souchet*

Vassilis Tsatsaris**

*Maternité Port-Royal Cochin, AP-HP, *sage-femme, **gynécologue-obstétricien →p.13*

Projet d'enfant, fin, le deuil : approche psychologique

Dr Michel Diedisheim

Psychiatre et psychanalyste, Hôpital Saint-Antoine, Hôpital Trousseau et CHI de Villeneuve Saint-Georges →p.20

III. Le temps de la fœtopathologie

Regards sur la foetopathologie

Nicole Mulliez

Ancienne maître de conférence des universités, Faculté de médecine Paris 6, praticien hospitalier, Hôpital Sain-Antoine/AP-HP →p.24

La fœtopathologie, au-delà du diagnostic

Anne-Lise Delezoide

Maître de conférence des universités, Faculté de médecine Paris 7, praticien hospitalier chef de service de biologie du développement, Hôpital Robert Debré/AP-HP →p.28

L'examen fœtopathologique

Dominique Carles

Maître de conférence des universités, Faculté de médecine Bordeaux 2, responsable de l'unité de foetopathologie, Hôpital Pellegrin, Bordeaux →p.32

Fœtopathologie et corps de l'enfant mort fœtus : réflexions

Antoinette Gelot

Praticien hospitalier, neurofoetopathologiste, Hôpital Armand Trousseau/AP-HP →p.36

IV. Le temps du deuil

Prendre soin de l'inconsolable

Catherine Dugué

Psychologue clinicienne, maternité, CHU Necker-Enfants malades/AP-HP →p.44

Le décès périnatal : évolutions récentes des regards, des pratiques et du droit

Marc Dupont

Directeur adjoint des Affaires juridiques, Direction générale/AP-HP →p.53

Auprès de parents endeuillés

Hélène Picard

Bénévole d'accompagnement dans l'Association « Vivre son deuil Nord-Pas-de-Calais » →p.57

Rites en chambres mortuaires

Marie-Madeleine Brémaud

Cadre infirmier responsable de la chambre mortuaire, groupe hospitalier Cochin-Saint-Vincent-de-Paul/AP-HP →p.60

Trace et absence de trace

Nicole Vitani

Ancienne conservatrice du cimetière de Thiais (94) →p.62

Conclusion
Regard rétrospectif et perspectives
Maryse Dumoulin

Praticien hospitalier, maternité Hôpital Jeanne de Flandre (Lille), maître de conférences, Faculté de médecine Lille 2 →p.65

Introduction

► Aux limites de la dignité humaine

À propos des arrêts de la cour de Cassation du 6 février 2008

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique/AP-HP et du Département de recherche en éthique, université Paris-Sud XI

Il ne serait pas raisonnable de considérer les arrêts rendus le 6 février 2008 par la cour de cassation comme la réponse inconvenante à un combat d'arrière-garde, l'expression d'un scrupule désuet, vain, sans portée, voire d'une compassion.

L'exigence de parents insoumis aux arguties scientifiques d'une dignité reconnue au fœtus de 22 semaines d'aménorrhée ou d'un poids de 500 grammes, et refusée en deçà (au stade dit du « déchet opératoire »), est significative d'une nouvelle expression de la résistance éthique face aux mentalités qui tentent d'abolir les valeurs d'humanité. La dignité humaine ne se quantifie pas à l'aune de considérations scientifiques !

En période initiale des révisions de la loi relative à la bioéthique de 2004 et alors qu'est annoncée une consultation populaire en 2009 dans le cadre d'états généraux de la bioéthique, il conviendrait de se demander si « l'éthique d'en bas », celle de l'ordinaire et de l'expérience immédiate, est encore conciliable avec une certaine « éthique d'en haut ». Cette réflexion préoccupée d'intérêts supérieurs, de considérations savantes, de recherche, de compétitions et de performances, incarnée par les spécialistes et les institutions (parfois au mépris de ce qu'éprouvent les personnes directement affectées par la maladie, la douleur et la mort), campe désormais sur des positions dogmatiques hostiles à la moindre contestation.

Les magistrats de la cour de cassation n'ont pas provoqué un séisme dans leur interprétation de la loi. Ils se sont contentés de rappeler l'article 79-1, alinéa 2 du code civil pour en conclure que rien ne s'oppose à ce que l'enfant mort né puisse trouver une place, pour ne pas dire une existence et une mémoire, en étant nommé et inscrit comme un humain sur le livret de famille. Que parmi nous des parents éprouvés par la mort, avant sa naissance, d'un enfant attendu, refusent d'abandonner son corps indifférencié ou démembré au scalpel du chercheur ou à l'incinérateur, relève de considérations anthropologiques profondes : nous ne pouvons que les partager. Que dans un surcroît de sollicitude, dans leur refus de la fatalité et du renoncement, ils souhaitent associer cette existence fugace, énigmatique, à l'histoire de leur famille, nous donne à comprendre le sens

intime et ultime d'un attachement. Une telle position, souvent délicate à assumer, douloureuse lorsque cette mort socialement invivable, invisible, indicible, inciterait plutôt à la masquer, à « oublier », procède d'une conception élevée de la dignité humaine et du respect.

Les professionnels de santé intervenant dans les services de gynécologie-obstétrique ou de réanimation néonatale sont les témoins de relations d'une nature exceptionnelle dont l'intensité est accentuée par la précarité des circonstances, la vulnérabilité des uns et des autres personnellement exposés à l'imminence de la mort d'un être qui n'aura jamais vraiment vécu parmi nous. Ils évoquent même désormais une approche en termes de soins palliatifs à l'intention du fœtus et de la mère qui porte cet enfant en fin de vie. Le fœtus est souvent habillé avec des vêtements de poupées afin d'être présenté aux siens, embrassé et photographié avant la séparation. C'est dire l'importance des symboles et des rites, la signification des mots et des attitudes, la valeur de nos solidarités. À leur manière, les arrêts rendus par la cour de cassation en témoignent et prennent dès lors une dimension éthique évidente.

Le Comité consultatif national d'éthique affirmait dans son premier avis, le 22 mai 1984 : « L'embryon ou le fœtus doit être reconnu comme une personne humaine potentielle qui est, ou a été vivante et dont le respect s'impose à tous. » Cette position a suscité les controverses que l'on sait, sans pour autant entraver le développement de la recherche sur l'embryon autorisée par un décret du 6 février 2006. Exactement deux ans plus tard, la cour de cassation semble indiquer, pourtant, que l'exigence de respect fait irruption et s'impose d'autant plus là où l'on semble la méconnaître, la contester ou la mépriser au nom de considérations qui ne sauraient être discutées. Il s'agit-là d'un message fort qui pourrait être compris comme un véritable avertissement. Les expressions souvent extrêmes d'une idéologie scientiste, poussée à sa caricature, indifférente aux conséquences humaines et sociales des mutations qu'elle tente d'imposer dans une cadence débridée, suscitent plus qu'on ne le pense un sentiment d'insécurité, de violence et de vulnérabilité. De tels bouleversements, on le constate, menacent les valeurs et les repères indispensables à une existence sociale digne de respect. Il est urgent que les discussions relatives à la bioéthique prennent la juste mesure de leurs responsabilités qui ne se limitent pas aux aspects les plus innovants, spectaculaires et "prometteurs" des pratiques biomédicales. Les arrêts de la cour de cassation accordent une attention légitime aux questions parmi les plus fondamentales. Celles que tant d'instances de biomédecine ont tendance aujourd'hui à négliger ou simplement à ignorer.

I. Nouveaux regards sur la mort périnatale

► Un grand « dérangement » anthropologique

Catherine Le Grand-Sébille

Socio-anthropologue, Maître de conférences à la Faculté de Médecine, Lille 2

Le silence sur la mort

Pour rendre pensable ce dont nous avons été témoins en août 2005 et, dans une moindre mesure en novembre 2006, je m'appuierai sur ce que Georges Balandier nomme dans son dernier livre un « grand dérangement » anthropologique¹.

L'ouvrage ne concerne pas de prime abord cette question des morts périnatales. Mais avec cette notion de « grand dérangement », l'auteur oppose notamment une conception « chaude » du corps et de sa sauvegarde, de son salut physique et métaphysique, dans laquelle, je crois, nous pourrions placer les soins attentifs qui sont le fait de la très grande majorité des soignants (foetopathologistes ou professionnels en maternité ou en chambre mortuaire). Une conception chaude, donc, qu'il oppose à une conception « froide » qui, dit-il, instrumentalise toujours davantage en ne se préoccupant que de résultats.

C'est la conception froide qui nous a, dans cette affaire, consterné et glacé. Celle qui suspend l'humanité des corps à manipuler et permet, alors, diverses formes de transgression qui dépassent l'exigence scientifique ou la légitimité pédagogique. Le dérangement majeur est là : que le technique supplante le symbolique. Que de pseudos raisons scientifiques autorisent des pratiques réifiantes et indignes, que du cadavre recouvre le corps ainsi que le respect qui lui est dû.

Voilà que la vieille critique anthropologique à l'égard de la médecine fait à nouveau sens : « *L'investigation scientifique du cadavre est... une procédure de réification du mort* », disait Louis-Vincent Thomas². Surtout, ajouterais-je, lorsqu'un lourd silence entoure ces pratiques transgressives. Le malaise éthique des soignants confrontés à de telles épreuves est incontestable, mais il mérite d'être réfléchi et repris dans une perspective

¹ G. Balandier, *Le Grand Dérangement*, Paris, Presses universitaires de France, 2005.

² *Le Cadavre : de la biologie à l'anthropologie*, Bruxelles, Complexe, 1980, p. 104.

historique. Les effets délétères du silence sur la mort, dans nos sociétés post-industrielles, n'ont pas fini d'être explorés³.

L'indifférence savante

Dans les facultés de médecine comme dans certains hôpitaux, jusqu'à très récemment, la mort précoce n'avait pas sa place comme fait culturel nécessitant une construction d'échanges symboliques et sociaux. Pas une parole, sous quelque forme que ce soit non plus, sur les affects mobilisés par la réalité de ce mourir si tôt. Personne en médecine ne semblait penser la mort « immature » (j'emprunte cette expression de *mort immature* à Nello Zagnoli⁴), personne ne savait ou n'osait en parler, avant que Maryse Dumoulin, Anne-Sylvie Valat, Nicole Mulliez et quelques autres, comme Jean-Philippe Legros ne nous montrent ce chemin et nous invitent à le suivre avec eux.

On peut légitimement se demander si déni et délit n'ont pas aussi affecté les chercheurs en sciences humaines et sociales. Nous avons pu constater que l'histoire et l'anthropologie qui ont produit tant d'études sur la mort, se sont en fait peu intéressées aux différentes réponses sociales provoquées par la disparition du fœtus ou du nourrisson. Nous savons néanmoins, grâce à de rares mais précieux travaux, que ces réponses le plus souvent profanes ont été d'une grande variété, des ensevelissements clandestins sous la clôture des cimetières aux sanctuaires à répit.

C'est aussi l'histoire de l'indifférence et de la naissance d'une sensibilité devant la mort de l'enfant décédé trop tôt, qui sont enfin interrogées et remises en cause par ces deux disciplines.

Cette longue histoire de l'indifférence savante (médicale et juridique) à l'égard des décès périnataux permet de comprendre, sans l'excuser, pourquoi on parle encore de déchets anatomiques, de déchet d'activité de soins, de produits de fausses-couches, et pourquoi des fœtus, des enfants mort-nés, parce qu'ils sont assimilés à de simples pièces anatomiques, peuvent se retrouver « en vrac » dans de grandes caisses, mélangés à des membres amputés ou autres viscères. Certains professionnels ne sont pas passés du cadavre au corps.

Or, c'est en opérant ce passage que l'on se soucie d'une inhumation ou d'une crémation dignes, même si les familles ne peuvent organiser les obsèques.

³ Ne pouvant les citer tous, nous renvoyons aux travaux de Michel Castra, David Le Breton, Marie-Frédérique Bacqué, Marc Augé, Jean Baudrillard, Louis-Vincent Thomas, etc.

⁴ « Figures de la mort immature », *Cahiers de littérature orale*, n° 19, 1986.

Seulement alors, et en recourant aux rites, l'appartenance humaine de ces petits corps morts est réaffirmée. La belle cérémonie de juillet organisée à Thiais, nous l'a confirmé : même à distance, le rite opère.

Les célébrations comme celles-ci apaisent ce grand dérangement que j'évoquais plus haut et donnent une assise institutionnelle à cet enracinement qui, autrement, ne serait qu'une fiction personnelle que rien dans la vie familiale ou sociale ne viendrait valider. Lors du rite, la nomination, la reconnaissance des uns et des autres, occasionnent une remise en place publique des positions des vivants et des morts.

Pour le dire autrement, la vie si courte de ces enfants, grâce à cet acte symbolique, dont les soignants peuvent toujours s'honorer quand ils le favorisent, s'inscrit dans la durée des survivants et dans le cycle des défunts. Ceci pour que les séparations ne soient pas que des ruptures⁵.

► Cicatrice

Michel Taeckens

Père de Léa, Association « Vivre son deuil »

Lendemain d'une journée pas ordinaire : 25 novembre 1998

- **6h 30** : Le réveil sonne. Sonnerie absurde pour une nuit sans sommeil.
- **7h 00** : Dans le miroir de la salle de bain, je découvre sur ma peau, près du cœur, une petite cicatrice ! Elle doit faire cinq cm de long. Je ne l'avais pourtant jamais remarquée auparavant. Je ne me rappelle pas m'être griffé, ni blessé. Et pourtant, elle est en moi comme une blessure.
- **12h 00** : Elle me fait mal... C'est comme si, dans cette petite cicatrice, tous les malheurs du monde venaient s'y concentrer. Le monde autour de moi semble arrêté. Cette cicatrice est comme un livre ouvert dont on n'arrive pas à tourner la page, un port qui n'accueille plus de navire, un train sans destination, un paysage sans horizon, un jour sans lendemain... Ce n'est pas une empreinte que j'ai voulue, ni un « tatouage » dont j'ai décidé l'existence.
- **17h 00** : Elle me fait mal !
- **23h 00** : Elle est dorénavant en moi et pour toujours. Je dois Vivre avec, Faire avec...

⁵ Cf. Michèle Fellous, *À la recherche de nouveaux rites : rites de passage et modernité avancée*, Paris, L'Harmattan, 2001.

La veille : 24 novembre 1998

Léa nous quitte avant même de pousser son premier cri. Quelques instants (trop courts) pour l'embrasser, la sentir, la toucher, la regarder, lui dire... lui dire que je l'aime ? Je ne comprends pas alors que c'est l'unique moment qu'il me soit donné pour emmagasiner le maximum de souvenirs. Il faut déjà nous séparer.

En effet, je suis le père de Léa, née le 24 novembre 1998. Non, je devrais plutôt dire le père de Léa, présentée sans Vie le 24 novembre 1998. C'est ainsi qu'elle est présente, je dis bien présente, sur notre livret de famille dans la partie décès. Ce livret de famille est une Trace capitale sur laquelle je reviendrai également plus loin.

C'est le 23 novembre 1998 que la nouvelle est tombée lors d'une visite nocturne à la maternité provoquée par le fait que Karine, mon épouse, ne sentait plus bouger le bébé. Elle était à un peu plus de huit mois de grossesse.

La sage-femme présente alors, et qui nous accueille, se propose de faire un monitoring afin, sans doute, de nous rassurer avant de repartir à la maison.

« *Je suis désolée, il n'y a plus de rythme cardiaque* » : c'est par ces mots que la sage-femme de garde nous annonce la nouvelle tragique. À partir de ce moment, je suis convaincu que l'accompagnement est capital car, dans ces moments de choc extrême, on ne touche plus la réalité. Quand je parle ici d'accompagnement, et ce pendant tout le temps de l'hospitalisation, ce sont aussi bien les mots que les gestes, même si on n'y fait pas attention sur l'instant. Je me souviens, par exemple, qu'à un certain moment, le médecin s'est assis sur le bord du lit de Karine pour prendre le temps de nous parler. Ce geste, simple, a sans aucun doute « dé-médicalisé » son propos. À un autre moment, une sage-femme a posé la main sur l'épaule de Karine lors de son séjour dans la maternité.

Nous avons été globalement bien accompagnés ; par le fait, qu'on nous explique ce qui allait se passer dans les prochaines heures et, notamment, l'accouchement. Après une première réaction de refus pour un accouchement « normal » au bénéfice d'une césarienne perçue comme plus rassurant, mon épouse et moi avons compris - parce qu'on nous l'a expliqué, puis ré-expliqué - les raisons de passer par un accouchement par voies basses, à savoir donner naissance à un vrai bébé, notre bébé, même si elle était décédée.

J'ai assisté aux heures de travail et à cet accouchement et, aujourd'hui, avec le recul, j'en suis fier. J'ai pu, ainsi, non seulement soutenir mon épouse, mais également, accueillir ma fille comme tout père. Là aussi, c'est parce que l'équipe soignante m'a invité à y participer, à réfléchir ensemble à l'accueil du bébé que j'ai pu surmonter mon appréhension. Devant un tel drame, on ne sait pas ce que l'on doit faire, ce que l'on peut

faire : on a tellement de mal à réaliser que ce n'est pas qu'un mauvais rêve mais bien la réalité à affronter.

Il faut néanmoins avouer que j'aurais souhaité qu'on s'occupe davantage de moi, du père, même si les priorités étaient forcément ailleurs pour l'équipe soignante. Je me souviens que, durant tout le moment passé dans la salle d'accouchement, j'étais physiquement très mal installé. J'aurais alors tout donné pour un fauteuil. Ce souvenir, purement matériel et dérisoire face au drame, perdure huit années après, au détriment peut-être d'autres.

Notre rencontre avec Léa

Un grand moment a été la rencontre avec Léa. La sage-femme qui a suivi l'accouchement nous a invités à la voir, a proposé à Karine de la prendre dans ses bras, à rester tous les trois. En temps normal, un papa a sans doute déjà quelque hésitation à prendre dans ses bras un nouveau-né, surtout pour un premier enfant. Alors, j'aurais aimé que la sage-femme me propose aussi de prendre Léa dans mes bras. Quel regret avec le recul ! Ce moment de la rencontre est important : moment précieux, unique, que je regrette seulement d'avoir à l'époque abrégé en rappelant la sage-femme trop rapidement.

Avec le recul, je me dis que l'on aurait pu, dû, nous dire et répéter que l'on pouvait rester à trois le temps que l'on souhaitait. De même, pourquoi ne pas nous avoir proposé de faire une photographie tous les trois ? Ce que l'on n'a pas, ce que l'on n'aura jamais...

C'est dans ces heures-là, et plus globalement pendant toute la durée d'hospitalisation, qu'il me semble crucial de donner aux parents la possibilité de conserver le maximum de souvenirs, de traces (odeur du bébé, toucher la peau, etc.). Mon expérience m'a prouvé que cela est capital pour la suite, notamment pour le travail de deuil, pour ne pas avoir de regret, ou le moins possible. C'est ce qui nous a permis, et permet à d'autres parents, « d'appivoiser l'absence », même si nous regrettons de ne pas avoir « osé demander » à revoir Léa les jours suivants.

Personne ne nous l'a proposé et nous ne nous sommes pas sentis le droit de le faire. Avec le temps, je me dis qu'on aurait dû nous inviter à revoir Léa le lendemain afin de voir un bébé « mort » et non plus un bébé qui donne l'impression de « dormir ». Je suis persuadé que les équipes soignantes ne doivent pas hésiter à insister sur toutes les possibilités offertes aux parents durant ces moments. Nous sommes tellement « hors » du temps ! Cet accompagnement doit également concerner notre entourage. Ma mère et ma sœur ont demandé s'il était possible de voir Léa. La réponse a, bien évidemment, été positive. Mais les équipes

soignantes auraient pu, peut être, anticiper la demande en leur proposant cette rencontre avec notre fille. Le fait de voir Léa a, sans aucun doute, facilité ici le travail de reconnaissance de notre enfant pour ma mère et ma sœur. Ma belle-mère, résidant à plus de 700 km, n'a pu venir qu'à la fermeture du cercueil dans la maternité. Là encore, les équipes ne lui ont pas proposé de la voir. Elle ne s'est pas autorisée à leur demander.

Aujourd'hui, je dis que j'ai eu de la chance d'avoir été bien accompagné durant cette première étape, c'est-à-dire à une époque où les équipes soignantes étaient moins sensibilisées et formées qu'aujourd'hui. Je rappelle que c'était en 1998...

La notion de « traces » comme je l'expliquais précédemment me semble capitale. Elles vont nourrir la mémoire. Ces traces sont des photographies à la maternité (les plus esthétiques possibles : dans des bras et non-posé sur une table, par exemple), des actes administratifs sur lesquels le prénom de notre enfant est mentionné, des lettres reçues suite à l'annonce de la mort ainsi que des dessins d'enfants de notre entourage. C'est aussi tout ce qui se passe au moment de la rencontre et des funérailles. Les mots sont également importants. Parler de « naissance » car, quelle que soit l'issue de la grossesse, elle aboutit à une naissance.

Néanmoins, il y a eu un moment difficile au-delà même du moment de l'annonce, c'est bien, dans mon cas, le retour à la maison avec RIEN. À l'intérieur de la maternité, on est « cocooné », entouré, mais je me suis senti totalement isolé et démuné juste après la sortie.

La mort a été le commencement d'une nouvelle vie et pas une fin

Personnellement, je n'ai pas eu ensuite trop de difficultés pour parler de l'absence de ma fille. Chose pas toujours évidente pour un père ! J'ai su aussi pleurer. J'ai d'ailleurs été très revendicatif après la naissance. Je voulais annoncer à tous que j'étais papa. À l'époque, je l'aurais hurlé à la terre entière. J'en avais besoin. Le fait que peu de personne ait vu Léa rendait d'autant plus difficile cette volonté de la faire reconnaître. Avec les années, j'ai évolué dans mon vocabulaire. Je suis passé de : « *J'ai une fille qui est morte à la naissance* » à « *J'ai trois enfants dont deux à la maison* ». Vous remarquerez que dans la première formule, je la fais vivre quelques instants. C'était aussi un besoin pour une meilleure reconnaissance...

En 2000, l'association VSD Nord-Pas-de-Calais et sa Commission « deuil périnatal » prenaient forme et, avec quelques premiers parents, on a essuyé les plâtres des premiers groupes de parole. L'objectif de ces groupes est de se rencontrer une fois par mois, entre parents « dés-enfantés » et professionnels de la santé. Depuis cette date, à part une ou deux absences, tous les mois, je participe à ces rencontres. Elles ont bien évolué avec des parents qui portent des deuils plus ou moins anciens.

Pourquoi suis-je toujours présent ? Non pas pour apporter des réponses aux questionnements des nouveaux arrivés mais plutôt des pistes de réponses, des témoignages. À l'époque, dans les premiers groupes, sur certaines questions qu'on se posait, on n'avait pas de réponse. Par exemple, sur les questions de la grossesse suivante. Aujourd'hui, les « plus anciens » apportent leur vécu. Parfois, je me dis que j'arrêterai bien mais, à chaque fois, je pense que nous, les « anciens », apportons quelque chose. Cette année, lors d'un groupe, une mère nous a remerciés car, le mois précédent, elle nous expliquait qu'elle avait une photographie de son bébé non-montrable. Je lui disais que j'avais eu le même problème et qu'en allant voir un photographe professionnel, il avait pu la retoucher. Elle a finalement fait la même démarche. Rien que pour ces moments là, j'y retourne. J'y vais, sans doute aussi, pour moi. Cela me donne toujours l'occasion de prononcer le prénom de ma fille et ainsi de la faire « revivre » encore.

Puis avec le temps, porté sans doute par Léa, j'ai voulu en faire davantage dans l'Association pour ces parents en souffrance. Je me suis donc davantage impliqué avec d'autres parents, notamment dans l'organisation de temps forts comme la « soirée des tout-petits » où parents ainsi que les enfants vivants sont invités pour une soirée très conviviale : rendez-vous maintenant traditionnel à l'approche de Noël - période de l'année particulièrement difficile pour beaucoup. Puis, toujours à la demande des parents, un autre moment a été mis en place : un lâcher de ballons entre la fête des mères et la fête des pères.

Je dis et j'affirme aujourd'hui que Léa m'a fait un superbe cadeau, le plus beau qui puisse exister : elle m'a appris à voir la VIE, à en apprécier tous les instants, à voir les petits bonheurs quotidiens. Quand quelqu'un d'ancien s'en va, il laisse un héritage : ici, Léa m'a transmis une autre vision de la VIE ... étonnante expérience que d'avoir un tel héritage de sa propre fille. Il me semble que je lui suis redevable et mon implication dans l'Association doit être une façon, quelque part, de « payer » ma dette...

II. Nouvelles approches, nouvelles pratiques

► Le temps de la maternité : ce que l'on dit, ce qu'il est difficile de dire, ce que l'on ne dit pas

Michèle Goussot-Souchet*

Vassilis Tsatsaris**

*Maternité Port-Royal Cochin, AP-HP, *sage-femme, **gynécologue-obstétricien*

Le décès d'un nouveau-né en maternité n'est pas un événement concevable par les parents, mais les professionnels reçoivent régulièrement des parturientes venant accoucher d'un enfant mort ou d'un enfant qui est condamné, à brève échéance, à la mort. Si, dès 1977, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a conféré aux fœtus nés sans vie à partir de 22 semaines d'aménorrhée (SA), une « reconnaissance médicale » d'enfants, bon nombre d'entre eux n'existent que depuis très peu de temps aux yeux de la loi française (loi du 8 juin 1993 et circulaire du 30 novembre 2001) et demeurent encore actuellement de véritables méconnus sociaux. Pour la famille, les voisins et, parfois, les services administratifs, tout se passe encore trop souvent comme si « rien ne s'était passé » comme s'il n'y avait pas eu d'enfant. La femme n'est pas mère, elle n'a pas accouché : elle a fait une « fausse-couche ». Or, les textes de loi définissent la viabilité à partir d'un poids de 500 g ou du terme de 22 semaines d'aménorrhée (soit 20 semaines après la date de conception déclarée aux organismes sociaux, et ouvrent les droits sociaux. Nous souhaitons, ici, témoigner de notre expérience professionnelle dans une maternité dite de type 3 où le recrutement, en partie ciblé des patientes, met l'équipe obstétricale devant une situation de deuil périnatal quasiment quotidiennement. Nous sommes conscients que les pratiques que nous exposons varient, d'une équipe à l'autre, et dans le temps. L'équipe doit informer sur la prise en charge de la fin de la grossesse et le déclenchement du travail ainsi que sur la prise en charge ultérieure du corps de l'enfant.

Nous nous sommes limités à ne parler que des mort-nés et des enfants décédés en salle de naissance. Nous n'évoquons donc pas la prise en charge en réanimation avec éventuel décès par la suite.

Les différentes situations

Différents types de situations de décès périnatal surviennent. L'information donnée dépendra des modalités du premier contact, mais dans tous les cas, l'entretien débutera par une écoute de la patiente car, l'effet d'annonce de la perte de l'enfant attendu, nous place devant une patiente sidérée peu réceptive. Il semble important de lui proposer d'attendre le père, de chercher à le joindre. Les informations doivent être données en prenant le temps. Il n'y a pas souvent d'urgence sauf cas particulier. Il est important de laisser passer ce délai de sidération, la patiente ayant besoin d'intégrer l'anomalie, la mort de son enfant. L'information se fait chronologiquement selon le déroulement de la prise en charge mais également sous forme de réponses aux questions posées par le couple, en se souvenant qu'il y a ce que l'on dit et ce que la patiente entend, comprend.

Tout d'abord, ce premier contact peut se faire dans un contexte d'urgence, par exemple une patiente adressée par le SAMU pour menace d'accouchement prématuré sévère avec métrorragies et pertes de liquide amniotique à 23 semaines d'aménorrhée. À ce terme, le nouveau-né ne peut survivre et l'accouchement pouvant survenir dans les heures qui suivent, l'information sur la mort périnatale et le déroulement de la prise en charge doit être apportée au couple en urgence. Néanmoins, disposant de quelques heures, cette information est délivrée de façon progressive.

La deuxième situation concerne le diagnostic et l'annonce de la mort fœtale *in utero* (MFIU), par exemple une patiente consulte aux urgences pour une diminution des mouvements actifs fœtaux à 34 SA et le médecin ou la sage-femme ne retrouve pas d'activité cardiaque à l'échographie, et pose le diagnostic de MFIU. La patiente veut savoir : pourquoi ? Pourquoi elle ? La patiente veut aller vite. Pourquoi attendre ?

Troisièmement, c'est dans le cadre du diagnostic anténatal que la patiente est rencontrée, par exemple après une décision d'interruption médicale de grossesse (IMG) pour trisomie 21. Tout au long de notre exposé, nous nous situerons après l'annonce du diagnostic et du pronostic de la pathologie fœtale et de l'autorisation d'interrompre la grossesse.

La prise en charge de la patiente

L'information donnée à chaque patiente doit être adaptée à son cas singulier. Il s'agit d'une information orale complétée par un support écrit car les informations à délivrer sont nombreuses, d'ordre médical mais aussi administratives et organisationnelles. Dans un premier temps, la patiente a affaire à une équipe obstétricale le plus souvent un binôme obstétricien sage-femme. Une consultation avec une psychologue est

systématiquement proposée. Ensuite, tout au long de l'hospitalisation, des informations seront également données par le personnel soignant et le personnel administratif. Il est donc indispensable que le discours de l'équipe soit cohérent.

Les modalités de prise en charge de la patiente, puis du corps de l'enfant, sont expliquées lors d'une longue consultation en présence du conjoint ou du compagnon qui souvent assume les formalités administratives.

Concernant l'hospitalisation, on fixe la date d'arrivée de la patiente qui se présentera à jeun. L'hospitalisation a lieu en maternité dans le secteur des grossesses pathologiques afin d'éviter une hospitalisation dans un secteur avec des nouveau-nés. L'hospitalisation se fait en chambre seule : le conjoint ou le compagnon est bienvenu tout au long du séjour à la maternité. Il lui est possible de rester, avec possibilité de repas et de couchage.

On informe ensuite la patiente des modalités de l'accouchement. La plupart des patientes imaginent qu'elles seront « délivrées » de cette grossesse en urgence, par un curetage ou par une césarienne sous anesthésie générale. Nous expliquons alors qu'il n'y a pas d'urgence médicale et qu'il est important de prendre du temps pour, d'une part, préparer le col et pour, d'autre part, intégrer la perte de l'enfant tant attendu. On explique également que l'accouchement se fera par les voies naturelles. En effet, après le premier trimestre, les techniques d'aspiration ne sont plus possibles du fait de la taille de la tête fœtale et la césarienne est évitée en raison de la morbidité maternelle dont elle est responsable.

De même, nous expliquons que l'anesthésie générale n'est pas réalisable pendant le travail en raison de sa durée (pouvant parfois atteindre plus de 12 heures). Une consultation d'anesthésie est organisée et un bilan biologique prélevé (groupe sanguin, NFS, coagulation) car il est proposé à la patiente que le travail se déroule sous analgésie péridurale celle-ci étant pratiquée dès son arrivée en salle de naissance avant tout déclenchement du travail.

Dans le cas d'une interruption médicale de grossesse, à partir de 22 SA, nous pratiquons un arrêt de vie fœtale qui est alors réalisé, avant l'induction des contractions. Après anesthésie du fœtus par injection dans la veine ombilicale d'une association d'un produit hypnotique et d'un morphinique, l'arrêt de vie fœtale est obtenu par injection d'une substance létale. Lorsque l'abord du cordon n'est pas réalisable, l'injection de ces différents produits se fait directement dans le cœur du fœtus, ce qu'il est difficile d'expliquer au couple. L'information médicale portera également sur la nécessité de la prise de comprimés de mifépristone (Mifégyne® ou RU-486) dont l'objectif est de débiter le processus de maturation cervicale afin de réduire la durée du travail. En cas d'IMG, 3cp de Mifégyne® sont donnés en une prise, 36 à 48 heures avant le moment prévu du déclenchement. En cas de MFIU, le traitement par Mifégyne® est débuté soit le jour du diagnostic, soit le lendemain en fonction du bilan

biologique et du désir de la patiente. On prescrit 3cp/j de Mifégyne® pendant deux jours, car cela permet d'obtenir dans 70 % des cas une mise en travail spontanée et donc d'éviter le recours aux prostaglandines.

Le déroulement du travail est décrit le plus précisément possible : la pose de la perfusion, l'installation de la péridurale, l'arrêt de vie fœtale si besoin, le déclenchement du travail avec un comprimé de misoprostol (Cytotec® 200µg) intra-vaginal renouvelé toutes les trois heures. La présence du conjoint est proposée sans être imposée tout au long du travail en précisant que ce travail est souvent plus long que lors d'un accouchement à terme. Les modalités de l'accouchement sont expliquées à la patiente ainsi que celle de la délivrance et parfois la nécessité de procéder à une délivrance artificielle ou à une révision utérine.

Pour certains couples l'évocation de l'accouchement concrétise la présence du corps du fœtus et la nécessité des soins qui seront réalisés : examen clinique, pesée, bracelet d'identification, linge ou vêtement, objet personnel. C'est en salle de naissance, au décours de l'accouchement, qu'est proposée la rencontre des parents avec leur enfant mort. L'enfant préalablement habillé si l'on est proche du terme (dans un linge pour un fœtus plus jeune) est présenté aux parents par la sage-femme qui les a accompagnés pendant le travail et l'accouchement. Dans le cas d'une malformation visible, par exemple un spina-bifida à l'origine d'une interruption médicale de grossesse, certains parents demanderont à visualiser la malformation à fin de se conforter dans l'idée qu'ils ont pris la bonne décision. Les soignants proposent aux parents, pour les préparer et les aider à accueillir leur enfant décédé, de le voir, le toucher, de lui donner des vêtements. Pour certains parents le « fœtus » devient effectivement un enfant quand il est lavé, habillé et présenté dans les bras d'un soignant.

Le corps de l'enfant reste en salle de travail au moins deux heures et, ensuite, est transféré à la chambre mortuaire. Pour les couples qui le souhaitent, il est systématiquement proposé un contact avec le ministre du culte de leur choix afin qu'une bénédiction ou des prières puissent être dites soit en salle de naissance, soit plus tard à la chambre mortuaire.

La déclaration à l'état civil

La rédaction rigoureuse des certificats médicaux permet l'enregistrement à l'état civil. Dans le cas d'un enfant vivant non viable, c'est-à-dire né avant 22 SA, l'inscription à l'état civil est obligatoire mais, il sera noté comme décédé et sera dressé un acte d'enfant né sans vie. Les modalités de prise en charge du corps sont identiques à celles d'un enfant de plus de 22 SA. Dans le cas d'un enfant né-vivant et viable, puis décédant, l'inscription à l'état civil est obligatoire avec un certificat de naissance et un certificat de décès. Le prénom, dans ce cas-là, est obligatoire et

l'enfant paraîtra dans la partie naissance et dans la partie décès du livret de famille. L'organisation d'obsèques est obligatoire, dans le cas de difficultés pécuniaires, les parents sont reçus par une assistante sociale du service.

Pour les fœtus nés sans vie à partir de 22 SA ou pesant plus de 500 g, c'est le certificat médical qui ouvre les droits sociaux après l'enregistrement à l'état civil. Cette inscription à l'état civil est obligatoire. Il s'agit d'un acte d'enfant né sans vie. Le prénom n'est pas obligatoire et l'inscription dans le livret de famille est facultative - et se fera dans la partie décès. Si les parents ne sont pas en possession d'un livret de famille par mariage ou par enfant aîné, un livret de famille ne sera pas délivré et l'inscription de l'enfant mort-né se fera lors de la naissance du cadet vivant. La prise en charge du corps est obligatoire : soit les obsèques sont organisées par les parents, soit le corps est confié à l'hôpital.

Pour un fœtus de moins de 22 SA, le certificat médical d'accouchement est souvent la seule trace administrative qui restera en possession de la patiente.

Les droits sociaux

Pour un accouchement avant 22 SA, il n'y a pas de congés maternité attribués. La patiente sortira avec un arrêt de travail dont la durée est à fixer par la sage-femme ou le médecin en charge de la patiente.

Les patientes ayant accouché après 22 SA ont droit au congé maternité dans sa totalité, à la prime de naissance et à quatre mois de versement de l'allocation de base. Pour les patientes n'ayant pas d'enfant, ou en ayant déjà un, le congé maternité est de seize semaines. Pour les patientes ayant déjà deux enfants ou plus, ou ayant déjà mis au monde au moins deux enfants nés viables, le congé est de vingt-six semaines.

Cette grossesse sera prise en compte par la Sécurité sociale pour le calcul des congés maternités ultérieurs (notamment pour les congés supplémentaires pour le troisième enfant). La Sécurité sociale tient uniquement compte du critère de la viabilité pour l'octroi des prestations en nature et en espèces (congé maternité et indemnités journalières). Il arrive que certaines caisses refusent ces prestations pour un enfant né sans vie, la patiente est informée que, dans ce cas, nous disposons des textes légaux et réglementaires et qu'un courrier pourra être adressé par un médecin du service.

L'obtention du congé de paternité dépend de l'établissement de la filiation de l'enfant à l'égard du père. Celle-ci ne peut être établie que s'il y a eu délivrance d'un acte de naissance, c'est à dire lorsque l'enfant est né-vivant et viable et devient une personne juridique. Par exemple, un enfant mort-né à 40 SA n'est pas une personne juridique. Les modalités de

déclaration à l'état civil concernant un couple non-marié ont changé en 2006, avec possibilité de faire figurer sur l'extrait d'enfant né sans vie, l'identité du père.

La prise en charge du corps

Des photographies sont systématiquement prises à la chambre mortuaire. Nous les classons dans le dossier et nous les tenons à la disposition des parents. Des photographies peuvent également être prises par le couple en salle de naissance. Les agents de la chambre mortuaire proposent de réaliser les empreintes mains-pieds de l'enfant avec un tampon encreur. Ces traces tangibles du passage de l'enfant dans notre monde sont parfois un apaisement pour les parents.

L'examen fœtopathologique (ou autopsie) est systématiquement proposé au couple. Un consentement à l'examen doit être signé par les parents ainsi qu'un consentement spécifique pour des prélèvements à visée scientifique et des prélèvements à visée génétique. Certains points particuliers de l'examen de fœtopathologie sont difficiles à aborder, notamment le prélèvement et l'examen du cerveau. Nous précisons qu'après l'examen fœtopathologique, le corps est restitué de façon présentable afin que le couple puisse revoir l'enfant et organiser des obsèques s'il le souhaite.

Dans le cas d'un enfant né-vivant et viable, puis décédé, les obsèques sont obligatoires. Dans les cas d'un fœtus mort-né de plus de 22 SA ou de 500 g et plus, la prise en charge du corps est réglementée, des obsèques peuvent être organisées par les parents. Actuellement, à la maternité Port-Royal, plus d'un couple sur deux choisit de confier le corps à l'hôpital. Dans ce cas, une crémation a lieu au crématorium du cimetière du Père-Lachaise au moins dix jours après l'accouchement de façon à laisser au couple un délai de réflexion sur le devenir du corps de leur enfant.

Certaines informations ne sont plus délivrées (notamment, qu'il est possible de récupérer des cendres après la crémation et de les disperser au cimetière de Thiais comme cela était dit il y a encore quelques années). Il faut savoir qu'avant l'âge d'un an, le corps est essentiellement constitué d'eau et les os sont peu ossifiés ce qui explique l'absence de cendres après la crémation à haute température. De plus, nous ne donnons jamais les coordonnées de pompes funèbres car cela est interdit. En revanche, nous insistons sur la nécessité de plusieurs devis.

Dans le cadre particulier de parents demandant un rapatriement du corps à l'étranger, il est nécessaire d'établir un certificat médical de non-contagion. Si le fœtus est âgé de moins de 22 SA la déclaration sur le registre des embryons à la mairie du 14^e arrondissement permet d'obtenir une autorisation de fermeture du cercueil. Cette demande est exceptionnelle.

La période du post-partum

Après l'accouchement, la durée d'hospitalisation, souvent brève, est généralement laissée à l'appréciation de la mère. C'est le moment où l'équipe peut re-proposer de voir le corps, d'organiser un temps d'adieu à la salle de recueillement de la chambre mortuaire. Cette période sera mise à profit pour préparer le couple au retour au domicile sans l'enfant : annonce à la fratrie et à l'entourage. Un soutien psychologique est proposé sous forme d'entretiens (nécessité variable selon les femmes). Dans le cas d'un refus, la psychologue passe pour laisser ses coordonnées afin que les patientes puissent la contacter en cas de besoin.

Le couple rencontre l'Officier de l'état civil pour la déclaration d'un enfant de plus de 22 SA et de plus de 500 g. Un certificat d'accouchement - si l'enfant n'est pas déclarable - est établi afin que le couple le transmette aux organismes sociaux (Sécurité sociale, Caisse d'allocations familiale). Ce certificat permet en effet à ces organismes d'acter l'accouchement et d'arrêter toutes les procédures de relance automatiques (examens obligatoires de l'enfant) qui peuvent avoir des conséquences psychologiques très néfastes.

Par ailleurs, une contraception est proposée ainsi qu'un traitement pour éviter la montée laiteuse (Bromocriptine Parlodel®). Les coordonnées des référents sont données à la patiente ainsi que les différents rendez-vous : examen postnatal, conseil génétique, psychologue si nécessaire.

Le couple est revu en consultation postnatale six à huit semaines après l'accouchement. Lors de ces entretiens postnataux, il apparaît clairement que la perte de l'enfant demeure longuement et profondément dans la mémoire de la patiente. Le compte rendu de l'examen de fœtopathologie est expliqué et remis aux parents s'ils le souhaitent. Cette consultation permet d'aborder l'organisation d'un nouveau projet de grossesse : les traitements préventifs (par exemple, aspirine, supplémentation en acide folique, etc.), le calendrier des échographies ou d'autres examens complémentaires : biopsie de villosités choriales, amniocentèse.

Conclusion

Depuis quelques années, grâce à l'action des professionnels et d'associations de parents, les enfants nés sans vie ont acquis une réelle existence et une reconnaissance qui est essentielle pour les couples. Les procédures, qui concernent tant les droits sociaux que le devenir du corps, sont cependant méconnues du grand public mais souvent aussi des soignants. Il est indispensable que les professionnels concernés acquièrent toutes les informations permettant d'accompagner ces patientes dans ces moments difficiles. La formation des professionnels impliqués dans ces

procédures de deuil périnatal est essentielle et doit se faire par une formation initiale mais aussi par une formation continue tant au sein des services d'obstétrique qu'au contact des travailleurs sociaux sur les nouvelles données médicales et administratives. La charge émotionnelle est grande dans ces situations de deuil et demande une grande disponibilité pour un travail d'écoute de la part de chacun.

► **Projet d'enfant, fin, le deuil : approche psychologique**

Dr Michel Diedisheim

Psychiatre et psychanalyste, Hôpital Saint-Antoine, Hôpital Trousseau et CHI de Villeneuve Saint-Georges

Aide psychologique

Depuis de nombreuses années, j'ai été confronté dans mon expérience clinique en maternité à la mort fœtale *in utero* (MFIU) et aux interruptions médicales de grossesse (IMG) qui peuvent survenir soit au début de la grossesse, soit au cours de la grossesse lors de l'annonce d'une malformation grave, soit au 3^e trimestre, voire quelques jours avant le terme, véritable coup de tonnerres dans un ciel serein !

Dès l'annonce de la MFIU ou d'une anomalie pouvant aboutir à une IMG si les parents le demandent - après l'avis du centre de diagnostic anténatal - une aide psychologique sera capitale. Dans le cas d'une IMG, les étapes entre l'annonce et l'IMG donnent du temps au temps pour l'élaboration d'une réflexion. Le contexte est différent lors d'une MFIU ou une fausse couche spontanée ou tardive. La patiente vient aux urgences pour être rassurée alors qu'elle ne sent plus bouger son enfant, qu'elle vient d'avoir de violentes douleurs et que l'apparition de saignements l'inquiète. Parfois aussi, la patiente se rend à une consultation programmée qui pouvait être la dernière de ce long parcours des neuf mois, ou à l'échographie de la 22^e ou 32^e semaine ; La chambre du bébé est souvent prête, une ambiance plutôt euphorique se fait sentir dans le couple et l'entourage de celui-ci lorsque, tout à coup, c'est le choc.

Je pense qu'il est important de signaler ici que plus personne n'est à l'aise. D'ailleurs, l'échographiste, la sage-femme, le médecin n'échappent pas non plus à cet effet de choc... Le cursus des études médicales ne forment pas à l'approche de la mort. L'équipe soignante se sent, plus ou moins consciemment, coupable. Il est important que le soutien psychologique puisse aussi répondre à l'équipe. Le psychiatre incarne donc là une présence importante au même titre que les autres spécialités médicales.

En effet, lors d'une IMG ou de la découverte de la MFIU, l'enfant imaginaire⁶ est brutalement désinvesti par les parents qui n'ont alors plus qu'une demande : qu'on leur enlève « ça » tout de suite et si possible, sous anesthésie générale, par césarienne...

Je résumerais la situation par cette phrase : nous sommes dans un état d'urgence où il est capital de prendre son temps. Il est important de prendre du temps pour aider à cette élaboration psychique afin qu'à la place de cet enfant imaginaire, il y ait autre chose que le « rien ». Il faudra que les parents puissent réinvestir ce fœtus comme un bébé réel bien que mort, pour effectuer le travail de deuil. Ce réinvestissement psychique doit être progressif. Dans le cas contraire, le fœtus va revenir sans support concret comme fantôme : ce sera une situation de blocage du deuil, c'est-à-dire un deuil pathologique.

Attention aux clignotants oranges ou rouges qui devraient être d'une aide importante pour tenter d'évaluer le « pronostic » à court, moyen ou long terme. L'intensité de cette symptomatologie s'explique en fonction de la petite enfance, de l'enfance, de l'adolescence du père et de la mère qui subissent un tel drame. Une réaction d'agressivité, de passivité, de violence verbale, que ce soit sur eux-mêmes ou sur le personnel soignant, voire sur l'entourage familial proche, se comprendra d'autant mieux que l'on fait appel à la notion fondamentale du « Ça », du « Moi » et du « Surmoi »⁷. Cette trilogie permettant d'introduire la notion d'Œdipe. J'aimerais insister sur la culpabilité, celle-ci apparaissant plus ou moins rapidement après le stade de sidération. La mère et le père éprouvent alors une culpabilité plus ou moins vive qui peut se jouer sur plusieurs plans : conscient, subconscient et inconscient. Cette culpabilité peut, si elle n'est pas entendue, s'enkyster et être le germe d'un état dépressif ultérieur majeur.

Un deuil inattendu

La MFIU et l'IMG soulèvent essentiellement la nécessité de faire un deuil inattendu. Cet accident n'entraîne pas, habituellement, de douleur morale intense au sens psychiatrique, ni d'idées délirantes, ni de risque de suicide. Cette réaction dépressive transitoire peut être plus ou moins modérée et peut ne comporter qu'une partie des symptômes dépressifs ; elle est tout à fait normale lors d'un deuil, mais elle doit s'estomper avec le temps. Dans le cas contraire, il doit être envisagé un traitement médical. À l'extrême, on peut rencontrer le tableau clinique complet comportant :

⁶ M. Bydlowski, « Les Enfants du désir, le désir d'enfant dans sa relation à l'inconscient », Institut national de Santé et de Recherche médicale.

⁷ P. Tyson, « Narcissisme et développement du Surmoi », *Psychiatrie de l'enfant*, t. XXVIII, n° 2, 1985, p. 301-325.

- Sur le plan de la vie psychique : pleurs, tristesse, dégoût de la vie, ralentissement des opérations de la vie mentale (attention, mémoire, imagination, raisonnement, jugement) qui ne sont pas perturbées en elles-mêmes, mais leur fonctionnement est pénible et demande un effort important.
- Sur le plan somatique : altération du sommeil qui est diminué en quantité, perturbé dans sa qualité car envahi par des ruminations tristes, altération de l'appétit (pouvant aller du dégoût alimentaire à l'anorexie), asthénie qui touche l'intelligence, la motricité, la sexualité (seule l'affectivité douloureuse n'est pas endormie).
- Sur le plan de la vie relationnelle : le contact avec autrui est altéré, la patiente s'isole, extériorise sa tristesse, son anxiété, sa douleur morale par des cris, des pleurs, une agitation anxieuse et elle devient alors incapable d'assurer son rôle familial et d'exercer son activité professionnelle, la douleur morale pouvant être présente.

Quelle que soit l'intensité du syndrome, après quelques entretiens, de type psychothérapie analytique brève, associée si besoin à des psychotropes, le sujet devrait sortir de l'état réactionnel et reprendre une vie normale. L'accompagnement proposé a pour but la résolution des symptômes, qu'ils se présentent sous une forme pathognomonique ou sous une forme plus sournoise pouvant aller jusqu'à la dépression masquée. Pour prévenir l'apparition de cette pathologie, il semble préférable que le père et la mère voient le fœtus mort. Cependant, il faut leur laisser la décision et le choix du moment, le proposer, ne pas l'imposer, et encore moins les « culpabiliser » s'ils refusent. On peut leur expliquer que cela leur évitera plus tard le regret de ne l'avoir jamais connu physiquement. Ultérieurement, certains parents auront plus besoin que d'autres d'une trace supplémentaire pour faire le deuil. C'est dans ce cas que la photographie mise dans le dossier de maternité aura de l'importance.

Mais dans le cas particulier des MFIU ou des IMG, l'état des fœtus ne rend-il pas la situation plus compliquée ? Si les parents ont accepté l'autopsie, il serait donc utile, si le fœtus n'est pas trop macéré, que les fœtopatologistes prennent aussi une photographie puisque certaines maternités n'en font pas. Cette photographie pourra avoir un rôle important dans des situations de deuil pathologique. Mais, ici, se pose la question de savoir s'il faut ou non donner cette photographie lorsque les parents la demandent. D'après notre expérience, il n'y a pas une mais plusieurs réponses. Il est capital lorsque qu'un couple vient réclamer cette photographie de systématiquement prévoir un entretien psychologique. Il serait en effet dommage de ne pas profiter de cette démarche qui arrive souvent très tardivement après l'accident, pour aider le couple et pour essayer d'en comprendre la demande sous-jacente : cela éviterait dans un certain nombre de cas, l'enkystement ou le développement d'une pathologie psychiatrique restée latente jusqu'alors.

Je résumerais ainsi la situation par « *voir oui, mais avoir ?* »... deux mots de l'étude de Hughes⁸ qui prouve que l'évaluation de nos prises en charge psychiatriques n'est pas simple... Mais l'analyse de leurs résultats n'est pas en réalité en contradiction avec notre pratique. Cette étude nous démontre qu'il n'y a pas de réponse univoque. De même l'étude de Jiong Li⁹ montre que le décès d'un enfant peut diminuer l'espérance de vie de ses parents dans un certain nombre de cas.

Anticiper les conséquences

L'apparition d'un ou plusieurs « clignotants » ne voudra pas obligatoirement dire qu'une pathologie risque d'apparaître, mais le ou les symptômes seront le signe d'une souffrance. Dans certains cas le décryptage évitera que les enfants suivants ne deviennent ce que l'on nomme les enfants de remplacement.

Si la souffrance persiste ou si la consultation spécialisée avait été refusée dans un premier temps, elle sera de nouveau proposée à la mère, au père ou au couple. En fonction de la situation, il pourra être mis en place une psychothérapie qui consiste à rencontrer régulièrement le patient afin de l'aider à parler et faire des liens entre le passé et le présent.

Pour conclure : ne jamais oublier que tout projet d'enfant non abouti, laisse une trace indélébile au niveau de l'inconscient. Le suivi médico-psychologique permettra au couple d'en prendre conscience. Souvenons-nous que le corps d'un fœtus mort existe. Il doit donc être autre chose qu'un « déchet anatomique ». Il doit prendre une place à part entière dans la filiation. Ceci est rendu plus aisé depuis la loi du 30 novembre 2001 qui permet la déclaration à l'état civil et les obsèques des fœtus à partir de 22 semaines ou de 500 grammes. Cet enfant aura alors sa place dans la famille, dans la filiation. La tombe permet l'enracinement dans la vie et le départ pour des projets futurs ; ceci diminuera le risque de voir apparaître un enfant de remplacement. Lors de grossesses ultérieures, ces mêmes femmes qui étaient dans un état de sidération, ont confirmé l'importance de ces actes administratifs et de nos entretiens. Pour les autres, elles pourront déclencher un syndrome anxio-dépressif ou une maladie psychosomatique dont l'origine se révélera être l'IMG ou la MFIU non-prise en charge, la culpabilité ayant alors réveillé un certain nombre de fantasmes infantiles refoulés jusqu'alors par les mécanismes inconscients.

⁸ P. Hughes, Department of Psychiatry, St George's Hospital Medical School, London SW 17 ORE, UK, « Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth : a cohort study », *The Lancet*, vol. 360, July 2002.

⁹ Jiong Li, University Aarhus, Danemark, « Mortality in parents after death of a child in Denmark : a nationwide follow-up study », *The Lancet*, vol. 361, February 2003.

Les équipes pluridisciplinaires de médecine fœtale et du diagnostic anténatal ont donc compris que les problèmes psychologiques de la mère et du père étaient importants et qu'ils devaient être pris en compte, dans l'IMG et la MFIU. Le psychiatre de l'équipe, dès lors, a la possibilité de proposer très rapidement, avant le refoulement, des entretiens avec ceux qui sont confrontés à ce drame et ainsi d'éviter l'apparition d'un deuil pathologique qui justifiera, s'il s'installe, l'évaluation de l'indication d'un traitement antidépresseur associé à la psychothérapie. Nous sommes, ici, dans un système de politique de santé avec un véritable objectif de prévention et de traitement.

III. Le temps de la fœtopathologie

Regards sur la fœtopathologie

Nicole Mulliez

Ancienne maître de conférence des universités, Faculté de médecine Paris 6, praticien hospitalier, Hôpital Sain-Antoine/AP-HP

Sortir plus de trente années de ma mémoire rend mon témoignage probablement incomplet. Mais que personne ne se sente oublié... En effet, c'est en octobre 1971 que Charles Roux m'a engagée comme monitrice d'embryologie : ses recherches portaient sur les malformations humaines et animales (la tératogénèse expérimentale).

Deux ans plus tard, alors que j'attendais mon second fils, il me confia la responsabilité d'un secteur de son service d'embryologie pathologique et de cytogénétique : l'ancien laboratoire de service de la maternité de l'Hôpital Saint-Antoine, situé au sous-sol de ce service à distance de l'amphithéâtre et de la morgue (termes utilisés à cette époque et parfois encore aujourd'hui). Les activités y étaient variées.

Pour ce qui me concernait, une collection d'enfants et de fœtus formolés, mal-formés, ou normaux que l'on appelait « témoins », morts à la naissance ou avant *in utero*, de tous termes, y était conservée pour l'enseignement et la recherche, presque comme au XIX^e

siècle, au temps de Geoffroy Saint-Hilaire. J'ai pris l'initiative d'y mettre un peu d'ordre. La violence de cet épisode, pour moi - comme pour Isabelle, Irène et Annette, technicienne, aide-soignante et secrétaire - est encore dans nos mémoires.

Il fallut aussi faire mon apprentissage de l'autopsie d'un fœtus, d'un mort-né, ou d'enfants qui n'avaient pas survécu à leur naissance, car tous étaient autopsiés. Il fallait découvrir le développement normal et

pathologique macroscopique et au microscope, et apprendre à examiner un placenta.

Le but était d'aider les parents à envisager l'avenir. Les interrogations étaient quotidiennes. On manquait de repères médicaux, nombre d'anomalies n'avaient jamais été décrites car, les mort-nés n'étaient pas examinés jusque-là. Le registre exhaustif que nous avons tenu avec Charles Roux entre 1974 et 1978 a permis de montrer que près de 15 % de ces enfants morts étaient porteurs de malformations, chiffre plus de quatre fois supérieur aux enfants nés-vivants.

Difficultés administratives et réglementation inadaptée

Les textes ignorant la fœtopathologie, la réglementation prévue pour les adultes ou les mineurs, tant pour les transports de corps que pour les autorisations d'autopsie était utilisée. Le consentement à l'autopsie des parents ayant perdu un enfant mort à plus de six mois de grossesse était présumé. En pratique, on ne les informait généralement pas et il n'y avait pas d'opposition de la famille. Les obsèques n'étaient pas favorisées et les fœtus non nés-vivants étaient assimilés à des pièces opératoires, des produits innommés, puis à des déchets anatomiques aisément identifiables. Notre activité, considérée comme de la recherche, était enregistrée en « actes hors nomenclature ».

Très progressivement, l'apparition de nouvelles législations a accompagné et imposé la clarification de cette activité médicale et limité cet abus de pouvoir. Ce n'est cependant qu'en 1993, qu'il a été possible, par exemple, de déclarer les enfants nés-vivants à partir de 22SA.

Ce n'est que dans les années 90 que j'ai pris conscience que nos pratiques ne respectaient ni le corps de ces enfants, ni ses parents... même si elles n'étaient pas illégales ! Cela nous a conduit à demander aux parents l'autorisation d'autopsie dans tous les cas, même pour les moins de 22SA et à proposer que les parents puissent revoir le corps de leur enfant après l'examen FP.

Parallèlement, le rôle du fœtopathologiste se précisait, bien qu'il n'ait toujours pas d'existence légale puisqu'il a fallu attendre 1997 pour en trouver mention dans le texte officiel portant création des Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal. La loi Veil, en 1975, a permis l'essor rapide du diagnostic prénatal ultrasonore et cytogénétique et de la médecine fœtale. Le développement de la fœtopathologie a, alors, été très rapide et nous sommes sortis de notre sous-sol ! En effet, les échographistes et les médecins du fœtus avaient besoin de nous pour interpréter les images et vérifier la pertinence des indications d'IMG. Les équipes obstétricopédiatriques avaient le souci de mieux comprendre les causes des morts fœtales et périnatales spontanées et d'évaluer leurs pratiques. Les parents devenaient, de plus, demandeurs de l'examen *post-mortem* de leur enfant.

En 1980, nous avons créé le terme de « fœtopathologie » qu'il a fallu faire accepter des médecins du fœtus qui pensaient être les « fœtopathologistes ». La même année, le Club français de fœtopathologie a été fondé. Là, se rencontraient quelques femmes de terrain pionnières, des embryologistes et des anapaths pédiatriques, des échographistes et un pédiatre généticien. En 1984, c'est la Société française de fœtopathologie (SOFFOET) qui a vu le jour. Ses objectifs étaient de :

- faire circuler les connaissances et les interrogations ;
- développer des travaux collaboratifs ;
- faire reconnaître, par les autorités de tutelle, cette activité nouvelle mais les réticences étaient fortes... C'était probablement trop tôt et ce n'était pas une priorité de santé publique, ce d'autant, qu'il fallait trouver les moyens financiers nécessaires à la prise en charge du DPN et qu'arrivait l'épidémie de Sida.

La prise en charge pour les enfants nés en maternité privée (50% des naissances en France) était difficile et l'est toujours. Les collègues accoucheurs du privé étaient en difficulté malgré les arrangements que nous faisons à l'insu de nos directions hospitalières ou, parfois, avec leur neutralité bienveillante. La prise en charge financière par le conseil général du 93 d'une enquête épidémiologique « de recherche en périnatalité » a été en partie initiée grâce à la pugnacité de quelques accoucheurs du privé (A. Bajer et D. Lipszyc) et la volonté politique des élus. La fœtopathologiste M. Bucourt y a contribué de manière remarquable dans les années 90.

J'ai aidé à faire démarrer cette discipline dans de nombreuses villes de notre pays. Pourtant, aux obstacles déjà signalés s'ajoutait la difficulté à trouver des vocations pour une activité autopsique redoutée, apparemment peu gratifiante, difficilement ouverte à une carrière, sans possibilité de reclassement dans le secteur libéral.

En 1987, le diplôme universitaire de fœtopathologie a été créé à Saint-Antoine. Destiné à former des fœtopathologistes compétents, rapidement ouvert à la formation permanente, il est devenu DIU de pathologie fœtale et placentaire en 2002 lors de la création du DESC de fœtopathologie.

Le travail du fœtopathologiste, tel que je le concevais, allait bien au-delà de l'examen des fœtus et de leur placenta. Soignante avant tout, j'ai très rapidement éprouvé la nécessité de rencontrer les parents en consultation. Ces consultations très particulières que j'ai osé mettre en place, comportaient des explications simples sur les résultats de l'autopsie et la réalisation d'un arbre généalogique. C'était le plus souvent la première fois que les parents jeunes étaient confrontés à la mort, celle d'une promesse d'un enfant dont le corps était occulté et substitué dès sa naissance.

Prévention des deuils pathologiques

Lors de ma rencontre avec le pédopsychiatre Didier David en 1986 durant la 2^e journée de « SVP prénatal », j'ai dit publiquement qu'il me semblait possible de proposer aux parents de voir leur enfant mort même macéré car, j'avais senti leur apaisement à voir le corps de celui-ci.

Ainsi, avec Didier David, nous avons organisé des consultations en binôme, puis ouvert à Saint-Vincent de Paul un groupe de réflexion pluridisciplinaire autour du diagnostic prénatal. Ce groupe a fonctionné pendant dix ans et m'a apporté une véritable bouffée d'oxygène. De même, nous avons parallèlement créé des groupes de paroles de soignants de maternité, d'autant que débutait sous la houlette d'Agathe Lorente, la SF surveillante générale de l'époque, les GIQ qui ont précédé la mise en place de la politique de l'« Assurance Qualité ». Les recommandations de bonnes pratiques en ACP ont été finalisées en 1998. Il y était question de « traçabilité »... la *transparence* d'aujourd'hui !

Mon élection en 1986 au bureau de la Société française de médecine périnatale a permis de faire avancer la promotion de la FP et d'y faire créer les premiers ateliers sur le deuil prénatal. J'ai alors découvert l'humanité et la rigueur de Maryse Dumoulin, précurseur pugnace et efficace. Corrélativement, à Montpellier, la pédopsychiatre Françoise Molénat mettait en place des formations pour les soignants de maternité.

La rencontre de chercheurs en sciences humaines et sociales, lors du séminaire « Le fœtus, le nourrisson et la mort » présidé en 1996 par Françoise Héritier, nous ont permis une ouverture qui ne s'est jamais refermée. C'est là que j'ai rencontré Catherine Le Grand-Séville que je remercie pour m'avoir incitée à me pencher sur mes activités passées.

La société évoluait ainsi sous le signe de l'interdisciplinarité, au mieux de la transdisciplinarité. Le CCNE a été créé en 1983, la première loi de bioéthique a émergé en 1994, l'Espace éthique de l'AP-HP vient de fêter ses douze ans ! Nous y avons réfléchi sur le deuil prénatal, les chambres mortuaires et avec le Conseil national d'Éthique du funéraire. Dans cette foison de réflexions, je ne peux que mentionner la direction des affaires juridiques de l'AP-HP et Marc Dupont, le travail remarquable et courageux du psychologue Jean Philippe Legros sur le devenir des corps au cimetière de Thiais et la réflexion sur le deuil prénatal concrétisée dans « La Mort à l'hôpital » de Marc Dupont en 2000. Le livret d'accompagnement des parents coproduit avec Antoinette Gelot.

L'intervention du champ des familles et des patients dans le domaine des soins s'est déroulée dans le même temps. Il existe, maintenant, des associations de parents endeuillés, avec leurs sites Internet et leurs forums...

Très tôt, nous nous étions rendus compte que la FP n'était pas aisément "médiatisable". Les dysfonctionnements ponctuels médicaux et institutionnels révélés en août 2005 et novembre 2006 ont

malheureusement réactivé les douleurs des parents endeuillés et altéré la confiance du grand public. Ils ont terni l'image des soignants de maternité et des chambres mortuaires. Ils ne doivent pas effacer néanmoins les trente années de travail et de réflexions des fœtopathologistes de notre pays.

En 1999, j'ai cessé mon activité de fœtopathologiste. Je parviens aujourd'hui à la fin de ma carrière. Il reste encore beaucoup à faire pour les plus jeunes en particulier dans le domaine de la recherche. La Haute Autorité de Santé devrait rendre son rapport sur les bonnes pratiques en fœtopathologie. En tout état de cause, il faut arriver à un juste équilibre qui respectera :

- le corps des enfants et des promesses d'enfants ;
- la transparence vis-à-vis des parents ;
- la qualité de l'examen diagnostique ;
- le devoir de faire avancer les connaissances scientifiques.

La fœtopathologie, au-delà du diagnostic

Anne-Lise Delezoide

Maître de conférences des universités, Faculté de médecine Paris 7, praticien hospitalier chef de service de biologie du développement, Hôpital Robert Debré/AP-HP

Après « le temps de la maternité », l'enfant mort est généralement accueilli en chambre mortuaire, d'où il sera confié au laboratoire prenant en charge l'examen fœtopathologique, pour le temps de la... « fœtopathologie ».

L'examen fœtopathologique est un acte médical, dans la continuité de la démarche de diagnostic amorcée par les soignants des maternités, qui a pour objectif d'aller le plus loin possible dans l'explication de la pathologie du fœtus, pour définir un pronostic pour les grossesses ultérieures (rassurer les familles ou préciser le risque de récurrence) et la prise en charge la plus adaptée des grossesses ultérieures du couple. Il permet de clore l'histoire médicale de l'enfant, tout en ouvrant aux parents les perspectives d'une nouvelle naissance.

C'est une parenthèse momentanée (elle doit être la plus brève possible) dans l'histoire commune de l'enfant et de ses parents, avant qu'ils se retrouvent pour se quitter tout à fait.

Que va-t-il se passer pendant cette parenthèse, et pourquoi cette parenthèse est-elle nécessaire ? C'est ce que nous allons tenter d'expliquer. Nous aborderons également ce qu'apportent les examens

foetopathologiques, au-delà du diagnostic d'une pathologie individuelle, pour les soignants, la communauté médicale et scientifique, et, en retour, pour les patients.

La confirmation du diagnostic prénatal

Le premier objectif de l'examen foetopathologique est d'établir le diagnostic de la pathologie du fœtus qui a conduit à sa mort. Mais au-delà, et même lorsque cette maladie est identifiée avant l'examen (dans le cas d'une IMG pour anomalie chromosomique, par exemple, ou infection foetale à CMV), l'examen se justifie, pour la confirmation du diagnostic prénatal.

Il rassure les parents sur la pertinence d'une IMG, en retrouvant des lésions aussi sévères que celles qui avaient été observées en anténatal, voire d'autres, non décelables par l'imagerie (choriorétinite à CMV, par exemple permettant d'affirmer que l'enfant aurait été aveugle) alourdissant encore le pronostic. On évite ainsi, plus tard, que le manque d'informations ne favorise une dérive culpabilisante des familles (« Et si l'on s'était trompé », etc.).

De même, il rassure les soignants, valide leur démarche et en confirme la qualité, documents à l'appui (avec les photographies prises, les documents histologiques conservés). L'ensemble de ces documents permet des confrontations anatomo-cliniques, où tous les praticiens des CPDP se réunissent autour d'un vidéo projecteur pour reprendre chaque histoire et comparer, additionner leurs informations sur un même patient. Ces discussions permettent d'affiner les diagnostics et la stratégie de surveillance des prochaines grossesses. Elles apportent à chacun l'expérience de l'autre, d'où leur caractère formateur ; les praticiens s'y stimulent mutuellement à plus de précision : c'est donc, dans les équipes, une source de progrès des pratiques. Obligatoirement, la confrontation des observations conduit à une évaluation du travail de chacun. Par ailleurs, de ces confrontations naissent de nouvelles idées, pour le patient et pour d'autres et c'est ainsi que s'amorce la démarche de recherche clinique, indispensable à l'amélioration de nos connaissances.

Fœtopathologie et progrès des connaissances

Nous en arrivons, au-delà de son rôle dans la prise en charge de chaque enfant mort, à la dimension sociale de la foetopathologie, à ce qu'elle peut apporter, pour l'ensemble de la communauté : globalement, pour faire progresser les connaissances sur ces maladies d'avant la naissance, et donc améliorer leur prise en charge, dans le futur. Nous illustrons ici cette idée par la citation d'un de nos maîtres anatomo-pathologistes, Jacques Diébold : « *L'autopsie est un acte médical au cours duquel les médecins*

interrogent les morts pour le bien des vivants, donc pour l'ensemble de la société ».

Cette dimension de recherche, dimension universitaire, constitue pour beaucoup d'entre nous une motivation importante qui les soutient dans leur confrontation quotidienne avec la mort.

Elle a été nécessaire, au début, puisque, comme le montre elle-même Nicole Mulliez dans son intervention, nous ignorions presque tout de ces maladies anténatales. Nous ignorions même presque tout du fœtus normal et il a fallu, avant de décrire les pathologies, construire les références normales. Nous avons ainsi dû établir toutes les normes de mensurations, de poids d'organes ; préciser l'anatomie de l'être humain en développement, que nous sommes encore loin de connaître totalement : pour les pathologistes, mais aussi pour les « imageurs ».

Nous ne connaissions pratiquement rien de l'épidémiologie des pertes fœtales, ces décès spontanés dont nous avons appris à connaître les principales causes, variant selon la période de la grossesse, mais que nous ne sommes pas encore capables d'expliquer totalement. Le recueil de ces données à l'échelle d'une population qui, malheureusement, n'est pratiquement pas organisé en France, est nécessaire et constitue le support d'une véritable « veille sanitaire ».

L'approche fœtopathologique des enfants a permis (et permet encore) de dérouler tout le processus de la compréhension de nouvelles pathologies : leur description d'abord, l'identification de leur cause initiale, puis la « dissection » de leur mécanisme physiopathologique, seule voie possible pour parvenir un jour à leur traitement, ou leur prévention, autrement que par l'IMG.

Pour illustrer mon propos, nous souhaitons montrer un exemple : celui d'un groupe de maladies que l'on appelle les akinésies fœtales, maladies généralement récidivantes dans les familles. Au début de la médecine fœtale et néonatale, on a observé des fœtus, ou des nouveaux-nés, dont les pédiatres n'avaient jamais connu l'existence car ils n'arrivaient jamais jusqu'à eux : ils mouraient spontanément *in utero* ou bien juste à la naissance, parce qu'ils avaient de trop petits poumons pour assurer leur respiration autonome : ces enfants étaient très oedématisés, bougeaient peu ou pas du tout, avaient des articulations bloquées en flexion et des bandes de peau qui reliaient leurs segments de membres, aux coudes, aux aisselles ou aux genoux (on les appelle des ptérygiums). Il a fallu, tout d'abord, comprendre que ce n'était pas le blocage articulaire ou ces ptérygiums qui empêchaient leur mouvement, mais qu'ils étaient en fait la conséquence d'une absence de mouvements *in utero*, parfois très précoce. Que donc ce « phénotype » était la résultante commune de plusieurs maladies différentes, touchant soit le système nerveux, qui commande le

mouvement, soit le muscle, qui l'exécute. Il a fallu, ensuite, apprendre à reconnaître, pour chaque enfant, le phénotype (l'aspect), au niveau du système nerveux et du muscle, spécifique de chacune de ces nouvelles maladies. On n'y est parvenu qu'en étudiant entièrement les fœtus : tous les organes, tous les tissus au microscope et de façon exhaustive. Il y a encore des pathologies qu'on ne connaît pas bien et pour lesquelles tout ce processus est nécessaire.

Une fois ces entités isolées, nous avons pu commencer à chercher pour chaque groupe de malades, le gène en cause. Pour trouver de nouveaux gènes, il faut confier aux généticiens l'ADN de fœtus parfaitement bien étudiés dont nous sommes sûrs qu'ils ont tous la même maladie, le même phénotype. Et si le généticien a un nouveau gène candidat, il faut pouvoir le lui faire tester sur des patients - même très anciens - donc, rétrospectivement (on peut ainsi faire le diagnostic de maladies génétiques après plusieurs années, si l'on a conservé l'ADN).

Dans le cadre des akinésies fœtales, on a trouvé quelques-uns de ces gènes (en fait un tout petit nombre parmi tous ceux qui sont en cause). Quand on identifie une mutation d'un de ces gènes dans une famille, on peut alors, pour une grossesse ultérieure, lui proposer un diagnostic moléculaire précoce.

Mais trouver le gène responsable ne suffit pas à expliquer une maladie ; en particulier cela ne suffit pas à fournir des armes pour la traiter. Pour cela, il faut la comprendre dans ses mécanismes cellulaires fins (c'est l'étape que l'on appelle l'« après-gène », ou la « post-génomique »), et il faut donc continuer à chercher, pour aller au bout de tout ce qui, à terme, peut être proposé aux patients. Pour l'essentiel des maladies génétiques, nous en sommes à cette étape. À ce niveau, il faut pouvoir disposer de tissus de patients atteints, les comparer à des tissus de patients contrôles normaux, pour analyser, au niveau cellulaire, ce qui ne fonctionne pas du fait de la mutation. Pour tout cela, nous devons pouvoir disposer de tissus prélevés sur les fœtus lors des autopsies, et stockés dans nos laboratoires.

C'est tout le sens de l'essentiel de la recherche pratiquée aujourd'hui à partir des tissus fœtaux prélevés au cours des examens fœtoplacentaires. Mais ils peuvent aussi être utilisés pour des travaux très variés portant généralement sur la physiologie du développement anténatal : le métabolisme du fœtus, ses sécrétions hormonales, la mise en place de son immunité, etc.

La loi relative à la bioéthique d'août 2004 a prévu en encadrement très strict de la recherche utilisant des tissus fœtaux, dans un triple souci de transparence, de sécurité pour les tissus utilisés, et d'encadrement de la

pertinence scientifique de leur utilisation. Les prélèvements tissulaires fœtaux à visée scientifique ne peuvent être effectués :

- qu'à la condition du consentement maternel, obtenu après information appropriée sur les finalités du prélèvement ;
- que pour des protocoles de recherche transmis au préalable à l'Agence de Biomédecine et agréés par le Ministère de la Recherche.

La conservation et la transformation de ces tissus ne peuvent s'effectuer que dans le cadre de collections déclarées au Ministère de la Recherche, dans des plate-formes de ressources biologiques déclarées elles aussi (ARH et Ministère de la Recherche) : ces obligations garantissant la sécurité et la traçabilité des prélèvements. Leur utilisation est réservée au cadre des protocoles agréés.

Ces textes de lois (dont les décrets d'application ne sont pas encore parus) posent cependant quelques problèmes fonctionnels et éthiques : informer une mère que l'on utilisera - si elle l'accepte - des tissus de son enfant pour une ou des recherches sur le développement anténatal ou ses maladies, que ces recherches seront très encadrées, dans leurs finalités et leur méthodologie, que ces tissus ne seront pas gaspillés... est acceptable et faisable par les soignants qui recueillent son consentement. En revanche, lui décrire plus précisément le ou les protocoles pour lesquels ces tissus seront utilisés est à la fois impossible et traumatisant, pour les équipes soignantes et, bien évidemment, pour la mère. Par exemple, des tissus peuvent être utilisés très longtemps après leur prélèvement, comme nous venons de le voir, lorsque l'avancée des connaissances en fait apparaître l'opportunité. Un prélèvement de tissu normal peut être utilisé pendant plusieurs années, comme « témoin », pour de multiples protocoles de recherche qui n'étaient pas définis lors du prélèvement : or, il est sûrement plus respectueux de ces tissus de les utiliser pleinement, sans gaspillage, que d'avoir à pratiquer de nouveaux prélèvements ; cela permet aussi aux préleveurs d'être immédiatement « réactifs » aux demandes des chercheurs...

Ainsi, la rédaction actuelle de la loi nous paraît un problème grave qui risque de freiner considérablement l'avancée des connaissances dans le domaine des pathologies génétiques du développement. Mais, elle risque aussi de freiner la compréhension de maladies de l'adulte que l'on sait maintenant à déterminisme anténatal (comme les problèmes métaboliques des anciens grands hypotrophes). Cette situation est très dommageable en terme de santé publique et pour la place internationale de notre recherche alors que la qualité de notre médecine fœtale et l'expertise de nos fœtopathologistes en sont des atouts très forts.

L'examen fœtopathologique

Dominique Carles

Maître de conférences des universités, Faculté de médecine Bordeaux 2, responsable de l'unité de fœtopathologie, Hôpital Pellegrin, Bordeaux

La fœtopathologie, c'est l'examen anatomopathologique des fœtus et des enfants décédés en période périnatale. C'est donc une *autopsie fœtale*, précédée d'un examen radiographique, suivie d'un examen au microscope des prélèvements tissulaires pratiqués lors de cette autopsie et éventuellement, d'autres moyens mettant en œuvre des techniques plus sophistiquées.

Le but de l'examen fœtopathologique

Le but de l'examen fœtopathologique, c'est d'aboutir à un diagnostic aussi précis que possible de l'échec de grossesse. Tout doit être mis en œuvre pour atteindre ce but en gardant constamment à l'esprit qu'il s'agit d'une étape ultime et qu'aucune erreur ou omission ne pourra être rattrapée. Cet examen est essentiel pour le conseil génétique, c'est-à-dire pour l'appréciation du risque que l'anomalie se reproduise lors d'une grossesse ultérieure. On peut dire, en corollaire, que l'absence d'examen fœtopathologique représente une véritable *perte de chances* pour le suivi d'une grossesse ultérieure.

Au cours de cet examen, on procède à un inventaire exhaustif des lésions et à de multiples prélèvements. Le plus souvent, le diagnostic est établi soit directement, soit au cours d'une réunion pluridisciplinaire. D'autres fois, on se limitera à un inventaire devant un ensemble lésionnel qu'on ne peut pas, en l'état actuel des connaissances, rattacher à une pathologie précise.

Les examens fœtopathologiques sont donc essentiellement pratiqués dans l'intérêt direct des couples, même si, complétant ce premier objectif, il s'agit également d'améliorer nos connaissances dans le domaine des maladies fœtales afin de mieux les diagnostiquer, mieux les prévenir et, si possible, mieux les traiter. Cependant, aucune recherche fondamentale ne peut être entreprise sur des tissus prélevés lors d'un examen fœtopathologique sans l'accord des parents, sous réserve qu'une information complète, objective et intelligible leur ait été donnée au préalable.

Les indications de l'examen fœtopathologique

En cas d'interruption spontanée de la grossesse, qu'il s'agisse d'un avortement ou d'une mort fœtale *in utero*, l'examen fœtopathologique fait partie du bilan minimum de cet échec de grossesse.

Devant une interruption médicale de grossesse, les textes précisent que le *centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal* doit conserver, le cas échéant, le compte-rendu de l'examen fœtopathologique. C'est dire que, légalement, cet examen doit être systématiquement pratiqué. Au-delà de cette contrainte administrative destinée à valider l'indication de l'interruption médicale de grossesse, l'examen fœtopathologique a pour intérêts :

- Devant une interruption médicale de grossesse pour une anomalie échographique, de permettre une confrontation écho-anatomique, de mettre en évidence des anomalies non identifiables à l'échographie. L'examen fœtopathologique complète ainsi le bilan lésionnel et permet ainsi un diagnostic plus précis.

- Devant une interruption médicale de grossesse pour une anomalie cytogénétique, l'examen fœtopathologique permet d'étudier la variabilité de l'expression phénotypique des syndromes ; mais au-delà, cet examen permet au fœtopathologiste expérimenté ou en formation de « faire ses gammes » : ayant ainsi une pratique courante des aberrations chromosomiques les plus fréquentes, il peut, devant certaines interruptions spontanées de grossesse, identifier aisément l'une ou l'autre de ces aberrations chromosomiques même s'il n'est plus possible de pratiquer un caryotype.

Il faut aussi toujours rechercher une association fortuite, également appelée *pathologie de collision* : il n'est pas exceptionnel qu'un fœtus atteint d'une pathologie bien étiquetée présente également une autre pathologie, sans lien avec la première, et mise en évidence par l'examen fœtopathologique. L'existence de cette pathologie de collision amène parfois à modifier notablement le conseil génétique.

Les conditions de l'examen fœtopathologique

Bien qu'il n'existe pas, à l'heure actuelle, de condition réglementaire pour la pratique des examens fœtopathologiques, il est souhaitable que seuls exercent dans ce domaine les praticiens ayant acquis une compétence spécifique. Cette compétence est donnée par une formation : le diplôme inter-universitaire de pathologie fœtale et placentaire, confortée par l'expérience qu'apportent les stages dans des laboratoires spécialisés. Les fœtopathologistes sont le plus souvent issus de la filière anatomopathologique, mais il ne s'agit pas là d'une voie exclusive et c'est en ce sens que le diplôme d'études complémentaires en fœtopathologie, récemment créé, est ouvert aux internes de pédiatrie, d'imagerie

médicale, de génétique, de gynécologie obstétrique et d'anatomie et cytologie pathologique.

Les moyens matériels sont tout aussi importants et nécessitent une véritable structure dédiée, permettant la réalisation des clichés radiographiques, des photographies, de l'examen autopsique, parfois sous loupe binoculaire, des techniques histopathologiques courantes et spécialisées : colorations spéciales, immunohistochimie, biologie moléculaire, congélation à -80°C, et microscopie électronique. Ces moyens ne sont souvent disponibles que dans des laboratoires hospitaliers adossés à une chambre mortuaire (amphithéâtre, morgue ou dépositaire). Ces moyens doivent être complétés par un système de gestion performant, incluant la gestion de l'iconographie. Cet ensemble doit obéir aux normes actuelles d'hygiène et de sécurité.

Tout fœtus peut faire l'objet d'un examen fœtopathologique. Des fragments fœtaux, même recueillis dans un sac de curetage aspiratif, peuvent se révéler très informatifs dès lors qu'ils sont très attentivement examinés. En pratique, le fœtus d'un âge inférieur à 22 semaines d'aménorrhée ou d'un poids inférieur à 500 g ne fait l'objet d'aucune déclaration. À 22 semaines d'aménorrhée ou à 500 g, l'enfant doit faire l'objet d'une déclaration d'enfant né sans vie ou d'enfant né vivant puis décédé selon les cas. L'autopsie ne peut être pratiquée, sur prescription médicale qu'avec l'accord des parents et celui du directeur de l'établissement où est né l'enfant.

En cas d'enfant né vivant puis décédé, les obsèques ou une crémation sont obligatoires, à la charge de la famille qui peut être financièrement aidée par sa commune de résidence. En cas d'enfant mort-né, si la famille ne fait pas connaître ses intentions dans un délai de dix jours après la naissance, une crémation doit être pratiquée, à la charge de l'établissement où est né l'enfant. En l'absence de déclaration (fœtus âgé de moins de 22 semaines d'aménorrhée ou d'un poids inférieur à 500 g), cette crémation est également obligatoire, toujours à la charge de l'établissement où est né l'enfant. Les parents, s'ils le désirent, peuvent cependant procéder à une inhumation en demandant une dérogation auprès de la commune.

Le transport d'un enfant mort-né de l'établissement d'origine au laboratoire de fœtopathologie n'est soumis à aucune réglementation. Par contre, le transport d'un enfant déclaré né vivant puis décédé est soumis à la réglementation des transports de corps sans mise en bière.

L'examen fœtopathologique est coté P220 pour l'examen fœtal et P220 pour l'examen placentaire. Cette cotation est très largement inférieure au coût réel de l'examen, ce qui conduit certains établissements à facturer les actes de radiographie (Z12 pour les radiographies sans préparation de face et de profil, KHN10 pour les opacifications artérielles) et des PHN en fonction du nombre de coupes histologiques pratiquées et des techniques spéciales mises en œuvre.

En conséquence, toute demande d'examen fœtopathologique doit être accompagnée d'une prescription médicale, des renseignements cliniques, des accords des parents (accord pour l'examen autopsique, accord pour la conservation d'ADN), de l'expression du souhait des parents quant au devenir du corps.

Quelles que soient les circonstances, toutes les règles liées au respect du corps humain s'imposent lors de l'examen fœtopathologique. Cet examen et la reconstitution du corps de l'enfant doivent permettre aux parents, s'ils le désirent, de voir le corps après l'autopsie. Le fœtopathologiste se doit également de rester disponible et à l'écoute des familles pour leur donner toute explication et tout document qu'elles souhaiteraient recevoir au terme de cet examen.

Fœtopathologie et corps de l'enfant mort fœtus : réflexions

Antoinette Gelot

Praticien hospitalier, neurofœtopathologiste, Hôpital Armand Trousseau/AP-HP

Le statut du fœtus

Le fœtus est le nom donné à l'être humain en développement, depuis la 8^e semaine de gestation et jusqu'à sa naissance. D'un point de vue biologique, dès lors que la fécondation implique deux gamètes humains, le caractère humain de l'embryon, puis du fœtus, est incontestable quel que soit le terme de la grossesse.

D'un point de vue juridique, le fœtus acquiert un statut à sa naissance, concrétisé par son inscription à l'état civil, à la condition que la naissance survienne après 22 SA : s'il naît vivant, il devient une personne juridique (acte de naissance). S'il naît mort, il devient un enfant mort-né, sans statut de personne juridique mais avec inscription dans la filiation (acte d'enfant sans vie). S'il naît avant 22 SA, il n'est pas inscrit à l'état civil, il n'a pas de nom, il est considéré comme déchet anatomique. Si par extraordinaire, il naît vivant avant 22 SA, il acquiert le droit d'être inscrit comme enfant mort-né car non viable (acte d'enfant sans vie) (1).

L'inscription à l'état civil ouvre le droit à l'attribution d'un prénom, à l'inscription dans le livret de famille, rend possible l'organisation d'obsèques (obligatoires si acte de naissance) et, pour les enfants avec un acte de naissance, leur confère le statut de personnalité juridique qui ouvre leurs droits à la succession, donation, filiation (2).

Il apparaît d'emblée que statut biologique et statut juridique ne reposent pas sur les mêmes critères de définition car ils concernent chacun des champs sémantiques différents : le premier traite de la reconnaissance de *la nature humaine* de l'embryon ou du fœtus (définition biologique à visée scientifique), le second de la reconnaissance de *la personne* (définition juridique à visée sociale : la déclaration des Droits de l'homme ne s'applique qu'à compter de la naissance - « les hommes *naissent* libres et égaux en droit ») (3).

Mais, une confusion existe entre personne juridique et personne humaine qui a pu amener à restreindre la définition d'être humain à celle de personne juridique. Cette confusion n'a pourtant aucun fondement ni au plan biologique (pas de restriction, ni de terme, ni de viabilité dans la définition de la nature humaine), ni au plan juridique puisque la loi sépare très clairement le statut de personne juridique de celui d'être humain, comme en témoignent les termes employés dans le texte de la loi relative à l'Interruption volontaire de la grossesse ; termes qui font référence aux fœtus non-nés, donc, qui ne sont pas des personnes juridiques - « La loi garantit le respect de tout *être humain* dès le commencement de la vie » même si « [...] il existe un risque élevé que *l'enfant à naître* soit atteint d'une affection d'une particulière gravité » (4).

Le statut juridique actuel du fœtus doit beaucoup à l'évolution de la médecine périnatale et prénatale. Dans le Code civil pouvaient initialement être inscrits à l'état civil des fœtus nés vivants après 28 SA (acte de naissance) ou décédés après 28 SA (acte d'enfant sans vie). Avec les progrès de la médecine périnatale, le seuil de viabilité fut abaissé à 22 SA (ou plus de 500 g) pour l'établissement d'un acte de naissance en 1993 (5). Le développement du diagnostic prénatal, qui amenait à proposer des IMG pour des fœtus viables, rendit possible en 2001, l'établissement d'un acte d'enfant sans vie à partir de 22 SA (1).

La question est de savoir à « quel fœtus » le fœtopathologiste est confronté dans sa pratique médicale, ou plutôt, si certains fœtus peuvent être considérés comme des patients alors que d'autres non. Le statut de patient doit-il être restreint à celui de personnalité juridique ? (Seule situation où la responsabilité pénale est en jeu mais également pratiquement seule situation réglementée par la loi). Ce choix impliquerait, en pratique, que seuls certains fœtus (la minorité) soient reconstitués après autopsie (6) sans être conservés en chambre mortuaire au-delà de dix jours mais avec une sépulture (7), tandis que d'autres (la majorité) ne seraient pas reconstitués après autopsie, pourraient être conservés sans délai en chambre mortuaire, voire plongés dans le formol. Ce n'est, bien sûr, pas le cas.

Car, la prise en charge du fœtus par le fœtopathologiste relève avant tout d'une démarche médicale, s'inscrivant dans la continuité des soins dispensés en prénatal par les équipes cliniques situées en amont, et s'appuyant sur le code de déontologie : « *Quelles que soient les*

circonstances, la continuité des soins aux malades doit être assurée » (8) et « Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort » (9).

La reconnaissance du fœtus en tant qu'être humain par le médecin fœtopathologiste et donc, en tant que patient, ne saurait donc résulter de la convergence de critères juridiques ou biologiques (terme, viabilité). Il s'agit d'une attitude active, d'un choix délibéré, qui considère que l'état d'humanité est inhérent au fœtus, quel que soit son terme, sa viabilité ou son statut juridique.

Ceci étant, si les limites juridiques définissent les modalités de prise en charge « décente » des fœtus avec personnalité juridique, elles n'interdisent pas, pour autant, de les étendre aux fœtus sans personnalité juridique : *« Le respect que l'on manifeste désormais au fœtus vivant, dont l'on reconnaît la nature incontestablement humaine, ne doit pas s'arrêter dès qu'il est mort » (10).* Bien plus : *« Infans conceptus pro nato habetur quoties de commodis ejus agitur » (11).* En d'autres termes : *« L'enfant conçu est considéré comme né quant son intérêt est en cause ».* Être traité au même titre que les autres êtres humains peut éventuellement présenter un intérêt pour le fœtus... Ce qui est chose faite dans d'autres domaines.

L'arrêté du 1^{er} août 2006 (12) consécutif aux événements ayant bousculé le monde de la fœtopathologie en 2005, ouvre les chambres mortuaires aux enfants morts-nés au même titre qu'aux personnalités juridiques (acte de naissance). Plus éloigné en apparence de notre propos, mais certainement plus révélateur de l'évolution de la prise de conscience générale face aux fœtus, la décision récente (20 avril 2007) de l'Église catholique d'abolir les limbes de l'*« espace mythique au-delà du bien et du mal, ce morceau de l'enfer éternel qui serait réservé aux enfants morts sans baptême, ni élus, ni damnés » (13).* On ne peut que souligner le parallélisme saisissant qui apparaît entre enfant « sans baptême » dans la religion catholique et enfant « sans acte de naissance » dans notre législation (14). La décision du Vatican fait que *« dorénavant, les enfants morts sans baptême ont droit comme les autres au paradis, sans que saint Pierre exige leur titre de séjour » (15).*

Les fœtus, des humains comme les autres ?

La fœtopathologie est la prise en charge médicale des enfants décédés avant la naissance

Comme toute pratique médicale, la fœtopathologie doit s'inscrire comme un acte de soin prodigué à l'autre - le soin étant considéré dans sa double dimension technique (améliorer la santé) et humaine (prêter attention à l'autre... l'autre étant un humain).

La dimension « technique » de la fœtopathologie est contenue dans son nom : étude des pathologies fœtales. Elle est partie intégrale de la fonction plus globale de diagnostic prénatal (prise en charge médicale d'un enfant encore non-né) dont elle représente l'étape ultime et souvent indispensable. Elle a de ce fait pour missions (16) :

- de confirmer le diagnostic prénatal ;
- d'identifier l'ensemble des anomalies ;
- de suppléer à l'échographie quand les conditions techniques ne sont pas favorables (oligoamnios) ;
- de prélever des tissus pour étude histologique, biochimique, bactériologique et cytogénétique, le tout dans le but de d'identifier la pathologie en cause ou rechercher les causes de la mort, demandes auxquelles l'examen fœtopathologique peut répondre (17).

La dimension « humaine » de la fœtopathologie (prêter attention à l'autre) est de définition moins immédiate tant cet exercice médical se situe dans un contexte particulier :

- l'autre est un fœtus, donc un être non-visible quand il était vivant (vie intra-utérine) et non-vivant quand il est visible (pas de vie extra-utérine) ;
- l'autre est mort, donc un être dont le statut médical (mort) exclut toute intervention à visée thérapeutique ;
- de plus, cette mort est le plus souvent la conséquence d'un geste médical type IMG (l'acte médical de la fœtopathologie est l'autopsie).

Y-a-t-il place pour le soin dans ce contexte ? Le fœtus doit-il être bénéficiaire du soin ? Ces questions ne sont ni neutres, ni sans fondement : « 353 corps entiers et 87 corps partiels (dont 20 têtes) de fœtus et nouveaux-nés ont été trouvés dans des casiers gris ». Il a été ainsi relevé qu'e« le respect de la personne humaine après la mort et l'obligation de restaurer les corps après autopsie ont été perdus de vue » (18). « Lors du passage de la mission en octobre 2005, 331 fœtus étaient présents dans l'unité de fœtopathologie [où] les professionnels s'autorisaient à s'approprier les corps » (19).

Ces rapports révèlent que la carence de soin au fœtus, si ce n'est la maltraitance, existent. Les vives réactions médiatiques et les sanctions administratives qui ont suivi (blâme, refus d'attribution d'un poste de responsabilité) ont démontré, si besoin en était, que la notion de soin a vraiment un sens dans le contexte de la fœtopathologie. Il n'était pas question, là, ni du fœtus juridique, ni du fœtus biologique : il s'agissait de la réaction d'une société vis-à-vis de ses enfants. D'ailleurs, il n'y a eu sanction, ni juridique, ni déontologique.

Pourquoi ? Et pourquoi de telles dérives ? Relèvent-elles vraiment et uniquement de comportements isolés ou révèlent-elles plutôt d'un contexte permettant l'éclosion de tels comportements ?

L'exercice de la fœtopathologie requiert de conjuguer les concepts de la représentation de l'enfant avant la naissance, de l'exercice médical face à

la mort, de la mort donnée et de l'autopsie. Autant de sujets tabous qui font de la fœtopathologie un exercice médical à part, dans tous les sens du terme. En effet, la mort est physiquement marginalisée à l'hôpital (comme, d'ailleurs, dans notre société en général) (20) mais elle est aussi conceptuellement marginalisée : le déni de la mort rencontré est renforcé, ici, par le déni de l'acte ayant précédé la mort – *interruption de grossesse et non-interruption de vie de l'enfant* - et le déni du sujet décédé – *le fœtus n'est pas une personne juridique et ne peut pas être une personne tout court*.

Autant la dimension technique de la fœtopathologie a sa place dans le fonctionnement hospitalier, autant le corps du fœtus n'en a pas. La fœtopathologie - tout comme la chambre mortuaire - se trouve dans le « champ de vision latérale » de l'ensemble de l'hôpital (services de prénatal et autres, soignants et administratifs) : peu de regards se perdent (on ne voit, ni ne veut voir).

Dans ce monde clos, implicitement abandonné à lui-même, les médecins en charge de la fœtopathologie auront, de surplus, à exercer alors que deux des trois composants du trépied fonctionnel de l'exercice médical classique – patient, soin, soignant – sont bouleversés : le patient est mort, le soin n'est ni curatif, ni palliatif. L'exercice de la fœtopathologie est un exercice médical délicat et difficile car, dépourvu actuellement de repères.

« *Les événements d'août 2005 ont fait apparaître un besoin de repères et de règles. Les pratiques médicales et scientifiques justifiées doivent se réaliser dans un contexte de rigueur, de pertinence, d'efficacité, de décence, de respect, de transparence et de responsabilités partagées* » (21). Si la fœtopathologie n'est pas ouverte aux activités du reste de l'hôpital, si elle n'est pas cadrée par des règles de bonnes pratiques, si les fœtopathologistes ne sont pas confrontés au point de vue de ceux de leurs confrères qui sont au contact des vivants et, notamment des enfants, alors tous les ingrédients sont réunis pour que le soin perde son sens, le patient son humanité et le fœtopathologiste, sa légitimité de soignant.

Occulter les faits survenus à Saint-Vincent-de-Paul et à Saint-Antoine sous prétexte qu'ils sont isolés - et c'est le cas - serait une erreur car, ils sont source de réflexions constructives tant sur ce que la fœtopathologie peut devenir (identifier les risques de dérive et leurs causes) que sur ce qu'elle peut être (réfléchir à sa place au sein du diagnostic prénatal en termes d'évaluation des pratiques et d'accompagnement des parents), le tout concourant à mieux cerner son sens en tant qu'acte de soin.

Comment le fœtus peut-il bénéficier du soin ? Quel est le sens du soin en fœtopathologie ?

Lorsque le fœtopathologiste se trouve face à l'enfant mort, il est amené à devoir choisir intimement son comportement face à lui. Ce choix pourrait se réduire à la prise en compte des conséquences légales de son acte (mise en jeu de sa responsabilité professionnelle). Il pourrait, aussi, se résumer à la mise en œuvre de ses compétences techniques (recherche et identification de la pathologie). Il serait alors un excellent technicien exerçant dans la légalité. Mais sans reconnaissance de la nature humaine du fœtus, il ne sera pas médecin.

Cette étape n'est pas purement intellectuelle dans le cadre de la fœtopathologie. Loin de là ! C'est la prise en compte de la nature humaine de l'enfant mort qui guide son l'approche, la pression des mains quand on le saisit ou le manipule, le positionnement du corps sur la table d'autopsie, le sillon du bistouri sur sa peau, la dissection des organes plutôt que l'éviscération, le temps accordé à la reconstitution tégumentaire. C'est aussi la reconnaissance de la nature humaine de l'enfant mort qui incitera à :

- laisser reposer le corps en chambre mortuaire plutôt que dans un réfrigérateur de laboratoire ;
- l'envelopper dans un tissu propre plutôt que de le conserver dans l'alèse initiale maculée de sang ;
- lui mettre une couche ;
- l'habiller, certes avec les moyens du bord qui vont du pyjama de bébé donné par les parents à la tunique sommaire confectionnée avec des tubes de jersey ;
- le laisser reposer emmailloté dans une alèse plutôt qu'empaqueté hermétiquement avec force agrafes.

C'est, enfin, la reconnaissance de la nature humaine de l'enfant mort qui veillera à ne pas l'entasser avec d'autres enfants dans les caisses en bois destinées à la crémation mais à le coucher doucement dans la boîte, seul, ou parfois, avec un autre selon le terme. Aucun de ces gestes n'est obligatoire, ils sont juste tous indissociables de la pratique médicale et du soin.

Le soin ainsi témoigné et prodigué au fœtus s'inscrit naturellement dans la prise en charge initiée en amont dans le cadre du diagnostic prénatal où les interventions conjuguées d'ordre médical (obstétriciens, sage-femmes, pédiatres, radiologues), psychologique (psychiatre, psychologue) ou social (assistante sociale, service d'état civil) relèvent clairement d'une démarche de soin.

Le sens de l'examen fœtopathologique, dans ce contexte, est double. Il répond, d'abord, à la demande des parents et des soignants concernant l'identification de la pathologie en cause et/ou de la mort de l'enfant. À cette demande, l'examen fœtopathologique, par ses conclusions, répond par des faits scientifiques précis. Mais, dans le contexte particulier de la fœtopathologie (l'enfant est mort avant d'exister, l'issue des soins a été la mort), derrière cette demande claire et verbalisée, se profilent des

attentes plus confuses, non formulées et qui, par la réponse qui leur sera apportée ou non, vont conditionner le devenir à long terme de la famille et des pratiques médicales du prénatal. Car, si les résultats de l'examen fœtopathologique apportent des faits, la pratique fœtopathologique produit des effets sur le vécu des parents et des soignants et sur le positionnement familial et social de l'enfant mort. Les parents attendent d'abord - et avant tout - la reconnaissance de la réalité et de l'humanité de leur enfant.

Lors de l'examen fœtopathologique, le regard et le toucher du fœtopathologiste donnent un corps à l'enfant jusqu'alors virtuel et réduit à la pathologie de l'un de ses organes. Le compte-rendu de l'autopsie atteste de l'existence matérielle du fœtus. La présentation des données de l'examen fœtopathologique sous la forme d'un dossier médical confère au fœtus un statut de patient. Le fœtopathologiste devient un témoin de sa réalité, de son humanité. Et c'est aussi ce témoignage que cherchent les parents lorsqu'ils demandent à le rencontrer : « *Le sommeil a pris ton empreinte et la colore de tes yeux* » (22).

De plus, les résultats de l'examen fœtopathologique peuvent conforter les parents dans leur choix, s'il y a eu IMG, et les rassurer quant à leur attitude de parents. Les parents attendent également de l'examen fœtopathologique de savoir pour comprendre et de comprendre pour accepter et entamer leur deuil. Si, de plus, à l'issue de l'examen fœtopathologique et des bilans prénataux, est découverte une pathologie avec possibilité de traitement ou de dépistage lors des prochaines grossesses, cet enfant mort sera celui qui permettra éventuellement aux parents de s'investir dans un nouveau projet d'enfant : il s'intégrera ainsi dans l'histoire familiale. La fœtopathologie a toute sa place dans la construction de la parentalité.

L'attente des soignants est également importante à prendre en compte dans ce contexte de mort donnée. Tout comme les parents, ils ont besoin d'être confortés dans leur décision d'accepter la demande d'interruption de la grossesse et de réaliser l'euthanasie fœtale. La douleur des soignants est une réalité dans le domaine du prénatal, souvent activement occultée, ce qui peut en partie expliquer leur distance vis-à-vis du fœtus mort. Autant que la confirmation du diagnostic prénatal, la notion de continuité des soins dans le cadre de la fœtopathologie peut contribuer à donner un sens à leur geste. Enfin, les données de l'examen fœtopathologique permettent aux soignants du prénatal d'évaluer, valider et faire évoluer leur pratique médicale et finalement d'agir en toute transparence vis-à-vis des parents et vis-à-vis d'eux-mêmes.

Conclusion

Le fœtus décédé avant, ou peu après, sa naissance n'est pas un presque-enfant, mais bien un être humain à part-entière qui requiert de la part des soignants l'attention et le respect dus à tout patient. L'exercice de la fœtopathologie, parce qu'il se situe aux confins de la pratique médicale, oblige à réfléchir sur la notion de soin et d'humanité. Et c'est bien là le paradoxe de cette pratique médicale qui ne soigne ni la vie, ni le vivant, et qui, pourtant, renvoie à l'essence même de la médecine.

Références

- (1) Circulaire DHOS/DGS/DACS/DGCL n° 2001/576 du 30 novembre 2001, parue au BO du Ministère de la Santé, n° 2001-50 du 10 au 16 décembre 2001.
- (2) Tableau récapitulatif p. 40 du Rapport de synthèse IGAS 2006-016 : Pratiques hospitalières concernant les fœtus mort-nés et nouveau-nés décédés, Paris, Lyon, Marseille.
- (3) Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen de 1789, article 1^{er} repris dans le préambule de la Constitution du 4 octobre 1958.
- (4) Loi n° 75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'Interruption volontaire de la grossesse (respectivement, article 1^{er} et article L162-12).
- (5) Circulaire n° 50 du 22 juillet 1993 relative à la déclaration des nouveau-nés décédés à l'état civil.
- (6) Article 1232-5 du CSP : « Les médecins ayant procédé à un prélèvement sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la restauration décente de son corps ».
- (7) Article 77 du décret du 14 janvier 1974 relatif au fonctionnement des centres hospitaliers.
- (8) Article 47 du Code de déontologie et R.4127-47 du CSP.
- (9) Article 2 du Code de déontologie et R.4127-2 du CSP.
- (10) V. Baliestriero, « La Situation de l'enfant mort-né » dans le *Recueil Dalloz*, 1999, 8^e cahier, p. 81-84.
- (11) Principe de Droit civil issu du Droit romain.
- (12) Arrêté n° 2006-965 « relatif au décès des personnes hospitalisées et aux enfants pouvant être déclarés sans vie à l'état civil dans les établissements publics de santé » paru au BO n° 178 du 3 août 2006, p. 11572, texte n° 26.
- (13) H. Trincq, *Le Monde* du 24 avril 2007.
- (14) J.-P. Legros, « L'arrêt de vie *in utero* ou l'errance des fœtus : un possible deuil », *Études sur la mort*, n° 119, janvier 2001, p. 63-75.
- (15) *Le Canard Enchaîné* du 25 avril 2007.

- (16) S. Shen-Schwarz, C. Neish, L.M. Hill, « Antenatal ultrasound for fetal anomalies : importance of perinatal autopsy », *Pediatr Pathol.*, September 1989, p.1-9.
- (17) M.D. Pierchetti-Marti, A. Liprandi and *al.*, «Value of fetal autopsy after medical termination of pregnancy », *Forensic Sciences International*, n° 1.
- (18) Rapport IGAS 2005 149, Hôpital Saint-Vincent-de-Paul, AP-HP, n° 44, 2004, p. 7-10.
- (19) Rapport IGAS 2006 043, Hôpital Saint-Antoine, AP-HP.
- (20) F. Michaud Nérard, « La Révolution de la mort », Paris, Vuibert, 2007, Espace éthique.
- (21) « Mort fœtale et périnatale », groupe août 2005, www.espace-ethique.org/fr/accueil.php
- (22) Paul Éluard, *Capital de la douleur suivi de Amour et poésie*.

IV. Le temps du deuil

Prendre soin de l'inconsolable

Catherine Dugué

Psychologue clinicienne, maternité, CHU Necker-Enfants malades/AP-HP

Voici ce que dit un père : « *On sait que le deuil aigu que cause une telle perte trouvera une fin, mais qu'on restera inconsolable sans trouver jamais de substitut* ». L'écrivain Philippe Forest rapporte ce propos de Freud à un ami après la mort de sa fille Sophie¹⁰. Voici ce que dit une mère : « *Il faut du temps pour comprendre que la mort, pas plus que la vie, n'exclut l'amour et qu'être mère d'un enfant mort, c'est tout de même être mère, mère aimante, et pouvoir l'être encore pour d'autres enfants* ». L'écrivain Camille Laurens rapportait ce propos au colloque « Mourir avant de n'être »¹¹. La perte d'un bébé dans la mouvance de sa naissance intervient à différents termes dans le temps de l'enfantement. Elle est aussi qualifiée selon différents termes qui viennent inscrire ce qui est reconnu dans cette perte et ce qui ne l'est pas.

¹⁰ Ph. Forest, *Tous les enfants sauf un*, Paris, Gallimard, 2007, p. 117.

¹¹ In R. Frydman et M. Flis-Trèves, *Mourir avant de n'être*, Paris, Odile Jacob, 1997, p. 95-96.

Mort fœtale *in utero*

Il s'agit bien d'une mort, mais elle se produit dans le corps de la femme à son insu. Celle-ci peut se vivre comme une tombe. On parle d'un fœtus, bien qu'à un terme avancé ou dans l'intensité de l'attachement, il soit considéré comme un bébé par la femme qui le porte. L'aurait-il refusé comme mère ? Aurait-il refusé la vie ? Se serait-il suicidé ? se demande cette jeune femme après la mort *in utero* de son enfant en fin de grossesse.

Interruption médicale de grossesse

Elle suppose une décision parentale éclairée médicalement et qui détermine une interruption de la vie d'un fœtus. La formulation dans le texte de loi est « Interruption de grossesse pour raisons médicales ». Par ce raccourci habituel, que nous faisons tous, nous mettons entre parenthèses le temps de la décision parentale et les débats concernant les raisons médicales. Ébranlés par la gravité du diagnostic et du pronostic et choqués par la décision qu'ils ont prise, certains parents constatent, navrés : « *Nous n'avions pas le choix* ».

Décès du nouveau-né en réanimation

Cette mort-là succède à une naissance. Cette femme a mis au monde un enfant prématuré ou déficient, mais vivant. Ayant accouché sans crier de douleur, elle peut néanmoins hurler sa souffrance dans sa chambre. Souvent, elle demande à sortir vite, ne se sentant plus à sa place à la maternité parmi les autres mères.

Mères défuntes, comme le dit Camille Laurens, parentalité défunte, de *defungi* : accomplir. Comment permettre, favoriser un accomplissement dans ces situations que l'on peut ressentir, tant du côté patient que du côté soignant, comme des échecs ? Le soin doit être modulé, prolongé par un « prendre soin »¹², par une sollicitude à l'égard de l'enfant mort pour lequel l'attachement reste à vif, et à l'égard des parents qui éprouvent cette mort comme une meurtrissure.

Cette mort du bébé toujours fera l'objet d'un dire : annonce faite par un médecin ou une sage-femme qui informe et, ce faisant, transforme.

À qui se fait cette annonce ? Elle s'adresse à un couple de parents en devenir et, tout spécifiquement, à une femme qui est dans un état

¹² « Les Nouvelles figures du soin », *Esprit*, janvier 2006.

psychique très particulier, fait de vulnérabilité et de force, d'incertitude et d'espoir, un état que le psychanalyste Winnicott nomme « *préoccupation maternelle primaire* », ou plus simplement « *folie maternelle* »¹³. C'est un état d'hypersensibilité qui se développe graduellement durant la grossesse. C'est une maladie normale et temporaire qui va permettre à la nouvelle mère d'être uniquement préoccupée de son enfant et de s'adapter à ses tous premiers besoins avec délicatesse et sensibilité. Winnicott ajoute qu'elle s'en guérit quand l'enfant l'en délivre, mais que si l'enfant venait à mourir, l'état de cette mère se révélerait brusquement pathologique.

Cependant, avec lui, nous nuancerons son propos. Les femmes ne parviennent pas toujours à cet état, d'abord parce qu'elles ont d'autres centres d'intérêt ou d'autres préoccupations, mais aussi parce que leur grossesse peut avoir été troublée par les informations données lors d'un dépistage ou les précautions recommandées préventivement lors du suivi médical de la grossesse. C'est ce qui fait dire à la psychanalyste Anne Aubert qu'une « *femme enceinte, de nos jours, est mieux protégée biologiquement, mais peut-être plus exposée psychologiquement* »¹⁴.

Parcours personnels

Selon son terme de grossesse, son parcours médical et son histoire personnelle, une femme sera plus ou moins identifiée à son bébé ; celui-ci sera plus ou moins considéré comme une extension narcissique d'elle-même ou un objet d'amour distinct d'elle. Or, l'annonce de la grave malformation ou de la mort du bébé intervient dans ce temps de fragile aménagement du deux en un. Elle peut être faite à l'occasion d'une échographie. Toutefois, l'échographie, comme l'explique Luc Gourand¹⁵, est le lieu d'un malentendu. Pour le médecin, c'est un examen de dépistage des anomalies permettant à ce dernier de ne pas passer à côté, de ne pas se tromper. Pour les futurs parents, c'est déjà une rencontre avec leur futur enfant au cours de laquelle ils apprendront éventuellement son sexe et pourront, quelquefois, le présenter à leur aîné. Ils s'attendent à ce qu'on leur confirme que tout va bien. L'échographiste travaille en direct :

- Il va dire ce qu'il voit, l'état physique du fœtus tel qu'il le découvre à l'écran. Mme B. est venue à l'échographie en ayant « *sentie que son petit bébé était mort* ». Elle rapporte les propos du médecin sans acrimonie :

¹³ D.W. Winnicott, « La préoccupation maternelle primaire » in *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot, 1989, p. 170, « Science de l'homme ».

¹⁴ A. Aubert, « L'Aventure de la grossesse aujourd'hui », *Laennec*, n° 2, 2002, p. 39.

¹⁵ L. Gourand, « Les Aspects psychologiques des échographies de la grossesse » in *Écoute voir... l'échographie de la grossesse*, sous la direction de Michel Soulé, Ramonville Saint-Agne, Erès, 1999.

« De toute façon, il ne me plaît pas, c'est mieux comme ça » - et il a reposé la sonde.

- Il va aussi voir ce qu'il dit : l'état psychique des parents qui le regardent et qui l'écoutent. Mme P. dont l'enfant a été opéré pour une malformation cardiaque, se souvient : « *J'ai tout de suite senti qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, elle semblait ennuyée, elle parlait pour elle-même ; puis à la manière dont elle abordait les choses – elle y allait pourtant doucement – je me suis effondrée* ».

L'annonce d'une grave anomalie

Christine Sagnier rapporte dans son livre la confirmation à l'échographie de la mort *in utero* de son bébé à huit mois de grossesse¹⁶. Les trois regards convergent vers l'image du bébé endormi pour toujours. Ils constatent en silence. Elle se souvient qu'il y a quatre jours la même machine qui distribue aujourd'hui la mort, promettait des années de bonheur. Elle se sent « *anesthésiée* », lâche la main de son compagnon et « *se mure dans son chagrin* ».

Ces deux femmes expriment chacune deux caractéristiques du choc traumatique tel que le psychanalyste Sandor Ferenczi l'a analysé : l'écroulement et le détachement : « *La commotion psychique surgit toujours sans préparation. Elle a dû être précédée par le sentiment d'être sûr de soi dans lequel, par la suite des événements, on s'est senti déçu ; avant, on avait trop confiance en soi et dans le monde environnant, après, trop peu ou pas du tout. On aura surestimé sa propre force et vécu dans l'illusion qu'une telle chose ne pouvait pas arriver : "pas à moi"* »¹⁷. Le choc induit un arrêt de la perception et un arrêt de la pensée : une déconnexion : « *J'entendais des mots, mais j'avais l'impression que ce n'était plus moi, dit Mme P., tout s'est mélangé* ».

L'annonce d'une grave anomalie fœtale, ou d'une mort *in utero*, « décontenance » totalement la femme enceinte : l'enfant qu'elle contenait n'est plus, ou n'est plus ce qu'elle espérait. Sa capacité à le contenir s'annule, car elle n'a pas été protectrice. Aussi, le rôle premier de celui ou celle qui annonce la mauvaise nouvelle sera-t-il de contenir ce vécu émotionnel d'horreur et d'incompréhension. Contenir sans trop vite proposer d'agir, contenir sans trop vite répondre à la demande que font certaines femmes que l'on arrête la souffrance en leur enlevant cette grossesse qui n'aurait plus de sens. Pour cela, il faut supporter de ne pas comprendre tout ce qu'éprouvent les futurs parents, savoir attendre qu'ils retrouvent leur capacité à penser l'événement.

¹⁶ C. Sagnier, *Un ange est passé*, Castelnau-le-Lez, Climats, 1998, « Micro-climats ».

¹⁷ S. Ferenczi, « Réflexions sur le traumatisme » in *Psychanalyse IV*, Paris, Payot, p. 139.

Le médecin qui découvre et annonce la grave anomalie partage le traumatisme et risque de parler trop précipitamment et de laisser passer ses convictions, comme le souligne le psychanalyste François Sirol¹⁸. Ses propos peuvent exprimer une obligation : « Il faut », ou ouvrir à la réflexion précédant la décision parentale : « On peut ».

Le médecin qui confirme une mort fœtale *in utero* peut décider de déclencher l'accouchement, par prudence, mais sans que la femme ait eu le temps d'intégrer l'événement, ainsi que le rapporte Christine Sagnier. Docilement, elle écoute, obéit et se laisse « *catapulter* », dit-elle, vers un accouchement immédiat sans avoir le temps pour penser, pour pleurer. Elle se laisse faire, mais elle n'est pas là.

Approche palliative

Lorsqu'on s'oriente vers l'accouchement d'un bébé mort, qu'il s'agisse d'une mort fœtale *in utero* ou d'une interruption médicale de grossesse, la démarche s'apparente à celle des soins palliatifs, comme l'a théorisé le psychologue psychanalyste Jean-Philippe Legros¹⁹. De même qu'on a pu les définir comme « ce qui reste à faire lorsqu'il n'y a plus rien à faire », préparer ce type d'accouchement suppose qu'on se préoccupe de ce qui reste à dire lorsqu'il n'y a plus rien à dire. La parole d'annonce a en effet constaté une réalité irrémédiable : l'enfant va mal, trop mal pour vivre, va « mourir de naître » ou est mort. Anne-Françoise Loft se souvient de l'ultime échographie pour Saskia : « *Le visage de la sage-femme est sombre et la phrase couperet tombe : "c'est terminé"* »²⁰.

Une autre parole est nécessaire qui va venir opérer une « requalification » de ce qui va se vivre, non plus une naissance mais une mort et, pourtant, cette mort est aussi une naissance.

Cette parole qui vient préparer, conduire à la réalité, peut se donner « au compte-gouttes », comme le dit Christine Sagnier, durant l'accouchement. Elle ne doit pas se vouloir « consolatrice », précise Anne-Françoise Loft, ce serait irrespectueux. Dans ce moment-là, c'est la cohésion de l'équipe qui s'avère contenante de la souffrance. Lorsque c'est d'une interruption médicale de grossesse qu'il s'agit, c'est un entretien préalable d'organisation de l'accouchement qui sera fait par une sage-femme. Cet entretien va tenter de rendre acceptable ce que le couple ressent comme inadmissible parce que profondément contradictoire. Il s'agit de :

¹⁸ F. Sirol, *La Décision en médecine fœtale*, Ramonville Saint-Agne, Erès, 2002, p. 40-41, « Mille et un bébés ».

¹⁹ J.-Ph. Legros, « L'Arrêt de vie *in utero* ou l'errance des fœtus », *Études sur la mort*, n° 119, 2001, p. 65.

²⁰ A.-F. Loft, *Saskia ou le deuil d'un bébé distillibène*, Paris, Frison-Roche, 2000, p. 18.

- programmer un accouchement, une mise au monde comme pour un enfant vivant : le couple va reconnaître qu'il va vivre quand même une naissance ;
- expliquer que l'on va pratiquer un arrêt de vie fœtale avant que ne débute le travail : la femme va découvrir qu'elle vivra la mort de son enfant, même si l'on adoucit cela par le choix des mots, par l'assurance d'un accompagnement et d'une anesthésie péridurale ;
- proposer au couple de voir son enfant et, à partir de 22 semaines, de le prénommer, c'est-à-dire de l'accueillir comme les autres parents, alors qu'ils ont décidé d'arrêter sa vie et qu'ils croient avoir renoncé à la parentalité.

Figuration

C'est le déroulement de l'entretien, souvent long et grave avec ses temps différents, avec sa recherche de formulations adéquates à cette situation-là, à ce couple-là, avec ses moments d'affects partagés en silence, qui va permettre d'établir avec tact ce que le sociologue Irwing Goffman nomme une « *figuration* »²¹. Il entend par-là « *tout ce qu'entreprend une personne pour que ses actions ne fassent perdre la face à personne (y compris elle-même) dans des situations difficiles* ». Ici, il s'agit d'une situation où l'identité professionnelle et parentale est mise à mal. Si le médecin ou la sage-femme, dans ces deux temps de parole, voit que ce qu'il cherche à faire comprendre et anticiper aux futurs parents leur paraît insurmontable à vivre sur le plan des affects, ou à concevoir sur le plan des représentations, il proposera un entretien psychologique. Cette proposition est délicate à faire. Elle peut prendre de court lorsqu'elle :

- est faite à une personne qui est submergée par ce qu'elle éprouve et essaye de se contrôler : celle-ci aura peur de se lâcher ;
- semble rompre un lien à peine établi avec un soignant qui a l'air de se décharger du problème : la patiente se sentira lâchée ;
- est formulée de façon impersonnelle : les liens seront trop lâches pour assurer le passage.

Autant dire que, à ce moment-là comme à d'autres, dans cette prise en compte de la souffrance, il ne s'agit pas d'appliquer un protocole qui permettrait de faire l'économie de l'empathie. Il s'agit de s'engager autrement en transférant le lien et le soin, pour un temps. Cela peut se traduire par un appel téléphonique devant la patiente, le mouvement de l'accompagner, celui de venir se présenter. Laure Adler, dans le récit À ce

²¹ I. Goffman, « Perdre la face ou faire bonne figure ? » in *Les Rites d'interaction*, Paris, Minuit, 1974, p. 15.

soir, souligne l'importance d'une aide dans les moments de transition, les « entre-temps » où l'on est « dans la dérive »²².

Dans l'entretien psychologique, les futurs parents cherchent à retrouver une certaine maîtrise des événements en leur donnant un sens (à entendre : comme direction et comme signification). Cette recherche se fait à travers un questionnement et dans trois perspectives :

Qu'est-ce qui nous arrive ?

Nous sommes passés, explique le couple, d'une représentation abstraite de la perte de l'enfant à venir, à l'expérience vive et concrète de son imminence : « *On en avait parlé avant, mais on pense que ça n'arrive qu'aux autres* ». L'événement est souvent ressenti comme un coup du sort, une fatalité : « *Pourquoi cela tombe sur nous ?* ».

Le couple reproduit en paroles le trajet qui mène de l'avant à l'après où plus rien ne sera jamais comme avant, et cherche des points de repère pour une histoire dans laquelle il ne se retrouve plus comme l'écrit Sylvia Tabet : « *Histoire inversée, confusion soudaine des temps dans le rien* »²³. La femme revient souvent sur la réaction de décrochage, voire de rejet qu'elle a éprouvé après l'annonce. Elle essayait de se détacher par avance pour que cela fasse moins mal, elle a pu souhaiter que ça aille vite pour effacer, être endormie pour ne pas avoir à le vivre et se réveiller d'un vécu cauchemardesque. C'est sans doute la disqualification de l'annonce traumatique, la proportion de sa folie maternelle et la violence de son effroi qui rendent anxiogène et plus ou moins pertinente à ses yeux la proposition de voir son enfant. La recherche de la signification de ce qui arrive passe par la mise au jour de la culpabilité.

Qu'est ce qu'on a fait ?

Cette question est le plus souvent posée par la femme : c'est elle qui porte l'enfant. Elle cherche ce qu'elle a mal fait et qui lui a fait du mal : « *Ce qui n'est que fantasmes habituellement risque d'être désigné comme cause lorsque réellement quelque chose de négatif arrive à l'enfant* », explique Anne Aubert²⁴.

L'homme, quant à lui, soutient sa femme et supporte sa peine. Il est « interdit » au sens de confondu, de déconcerté, de désemparé : son envoi séminal et son envie de paternité lui reviennent en boomerang sous la pire forme : le fiasco. Il « s'interdit » à lui-même la plainte pour ne pas accabler sa compagne et parce qu'il ne sera pas aussi engagé

²² L. Adler, *À ce soir*, Paris, Gallimard, 2001, p. 84.

²³ S. Tabet, *Je n'ai pas vu tes yeux*, Paris, Hachette Littérature, 2002, p. 54.

²⁴ A. Aubert, *op. cit.*

physiquement qu'elle dans l'épreuve. Parce que, pour lui, c'est moins mutilant physiquement, la mutilation bascule sur un plan symbolique. Pourtant, les mots lui manquent pour le dire : « *Je suis comme un arbre auquel on a coupé les branches* », m'explique M. D. levant ses deux bras, puis les laissant retomber.

Dans les situations d'interruption médicale de grossesse, les futurs parents sont confrontés à une obligation de décider de la vie ou de la mort de leur enfant. Qu'est-ce qu'ils font en faisant ce choix ? Et qu'est-ce qu'ils font ensuite de ce choix ? Il est difficile à penser, lourd à porter et peut entraîner, comme le souligne Anne Aubert, l'éprouvé du meurtre d'enfant, bien qu'il ne s'agisse pas de meurtre sur le plan légal : « *C'est quand même moi qui le tue* », s'écrie une patiente alors que nous évoquons la législation.

Dans l'entretien, les parents mettent en œuvre une « volonté de légitimation » telle que l'analyse le sociologue Luc Boltanski : « *Elle exige pour se trouver activée la présence d'un tiers, qu'il soit réel ou imaginé, à qui l'on apporte des explications comme si on les lui devait* »²⁵. Cela se fait selon trois modalités : les motifs, la justification et les excuses :

- les motifs renvoient aux raisons médicales avec ses certitudes diagnostiques et, quelquefois, ses incertitudes pronostiques ;
- la justification s'oriente vers un horizon éthique en référence à une logique du moindre mal : « *Nous ne pouvons pas lui laisser affronter la vie dans cet état-là* », me dit une patiente ;
- « *Mais un mal, même s'il est tenu pour moins grand qu'un autre mal qu'il permet d'éviter, n'en reste pas moins un mal, en sorte qu'il est difficile de s'en réclamer publiquement comme on le ferait d'un bien* », souligne Boltanski : on ne pourra donc faire valoir que des excuses.

Qu'est-ce qu'on va dire ?

Qu'est-ce qu'on va dire à nos parents, à nos amis, à nos collègues de travail – mais surtout, qu'est-ce qu'on va dire à notre enfant, ou à nos enfants aînés ? Reprenant encore une expression de Luc Boltanski, je dirais que la mort d'un enfant autour de la naissance se présente immédiatement quand il s'agit d'en parler sous l'exigence de devoir être « expliquée ».

Pour les parents, annoncer à l'enfant la mort du futur frère ou de la future sœur – mais ne doit-on pas plutôt dire du frère ou de la sœur ? – c'est annoncer que la mort existe pour de vrai, et c'est « *lui faire perdre sa virginité devant les choses de la vie* », surtout lorsque ces dernières se

²⁵ L. Boltanski, *La Condition foetale*, Paris, Gallimard, 2004.

présentent de façon traumatique, si nous reprenons l'analyse du psychanalyste Karl Leo Schwering à propos d'enfants à qui l'on aurait à expliquer qu'ils ont bénéficié tout petits d'une greffe. Les parents, qui ont subi l'annonce et ses conséquences, se voient alors en position d'agents de cette annonce et demandent dans l'entretien de l'aide pour lui enlever son côté traumatogène. Ils cherchent comment faire une annonce douce, adaptée à l'état d'insouciance où ils auraient eux-mêmes tellement souhaité rester²⁶. Travailler à la formulation de cette annonce peut avoir un effet thérapeutique si cela permet l'élaboration du traumatisme subi et de la culpabilité qu'il a engendrée.

Suivant cette analyse, nous posons que c'est comme si, se représentant faisant l'annonce à l'enfant, ils se la refaisaient à eux-mêmes, ramenés par la détresse à une position d'enfant. C'est comme si, se représentant faisant l'annonce à l'enfant vivant, ils la faisaient à l'enfant mort, à la manière d'une excuse à son intention : « *Sa mort, j'aurais voulu la lui expliquer, même en silence, comme les mères expliquent tant de choses aux enfants* », nous dit Camille Laurens²⁷.

C'est ce souci de l'enfant mort qui se déploie dans les écrits de mères ou de pères, publiés ou non, véritables lettres d'amour qui lui sont adressées pour « le faire seul juge », comme l'a écrit une patiente. De cette préoccupation inconsolable des parents qui ne veulent pas qu'on oublie leur enfant mort, nous avons à prendre soin dans les entretiens postnataux. Quelle place occupe ce tout-petit dans le cœur de ses parents ? Celle d'un recours et d'un refuge quand la vie est trop dure, comme est revenu me le confier une patiente bien après.

²⁶ K.L. Schwering, « Le Fantasma parental : l'annonce faite à l'enfant » in *8^e Colloque de Médecine et de Psychanalyse : Devenir de l'annonce, par-delà le bien et le mal, Études freudiennes*, p. 332-333.

²⁷ C. Laurens, *op. cit.*

Le décès périnatal : évolutions récentes des regards, des pratiques et du droit

Marc Dupont

Directeur adjoint des Affaires juridiques, Direction générale/AP-HP

Une absence des mots pour en parler

Ce qui est frappant du point de vue du gestionnaire d'hôpital ou du juriste, c'est bien l'évolution rapide qui, en quelques années, est venue mettre en lumière les questions que nous nous posons sur le sujet.

La réflexion sur l'accompagnement de la mort périnatale était jusqu'alors confidentielle, partagée par quelques professionnels convaincus que les pratiques quotidiennes de nombreux services hospitaliers n'étaient globalement pas satisfaisantes et étaient, sur certains points, choquantes.

Les organisations, les procédures et les gestes étaient rarement décrits mais cela pourrait être dit de beaucoup d'activités du milieu hospitalier. Surtout, ils donnaient rarement lieu à des discussions professionnelles construites. Tout était réuni pour une incertitude des pratiques. Ou alors, pour des pratiques facultatives laissées aux sentiments et aux convictions des uns et des autres.

Il faut être juste, ce sujet était confidentiel bien qu'il commençait à être largement défriché par des professionnels engagés : Maryse Dumoulin, Nicole Mulliez, Jean Philippe Legros ainsi que d'autres, davantage dans l'ombre et qui ont progressivement essaimé autour d'eux par leur exemple (François Michaud Nérard, Antonette Gélot, Jean-Yves Noël, Magguy Romiguière, etc.). L'Espace éthique de l'AP-HP a eu un rôle déterminant comme lieu de rencontre et de réflexion collective. Sans doute, cette présentation est-t-elle toutefois trop parisienne et, à ce titre, injuste à l'égard d'autres initiatives dans notre pays ?

L'accompagnement du décès périnatal se caractérisait aussi par une absence de mots pour en parler : on désignait comme « produits innommés » les corps issus des premiers mois de la grossesse ; la chambre mortuaire s'appelait encore la morgue ou l'amphithéâtre ; le mot d'« enfant » était prononcé avec difficulté, tout comme le mot d'accouchement. Dans la chaîne, passablement cloisonnée, des différents intervenants (chacun faisant le plus souvent sa tâche le mieux possible), on savait peu ou mal ce qui se passait réellement (en particulier, à la fin du parcours...).

Des mots sont venus progressivement désigner ce qui n'était pas dit. Ils sont venus décrire et, par-là même, organiser. Des réflexions réservées aux seuls spécialistes se sont élargies et s'est répandu le sentiment qu'il

fallait que les choses changent. Plus récemment, un élément nouveau a été que les mères, elles-mêmes, et les familles ont pris la parole, au-delà de celle des seuls professionnels.

Approches juridiques

En quelques textes principaux, le droit (au sens large, c'est-à-dire y compris les recommandations de bonne pratique) a accompagné cette évolution :

- Une réforme du Droit civil (nouvel art. 79-1 du Code civil), en 1993, fixe ainsi les relations entre le développement du fœtus et ses modalités de reconnaissance juridique. Il fait de la viabilité de l'enfant le critère principal permettant d'établir un acte d'enfant sans vie et, donc, de justifier l'existence d'une trace sur les registres d'état civil, bien que limitée dans ses effets juridiques : « *À défaut de certificat médical [...] l'officier d'état civil établit un acte d'enfant sans vie [...]. L'acte dressé ne préjuge pas de savoir si l'enfant a vécu ou non [...]* ».

Un certificat médical, même établi après le décès de l'enfant et attestant qu'il est né vivant et viable, lui permettra d'obtenir le statut juridique de personne. Le décret du 16 septembre 1997 prévoira que « [...] *l'indication d'enfant sans vie ainsi que la date et le lieu de l'accouchement peuvent être apposés sur le livret de famille à titre de mention administrative, à la demande des parents [...]* ». Ces enfants pourront désormais se voir attribuer un prénom...

Dans le prolongement de cette réforme du Code civil, une circulaire ministérielle « DGS » du 22 juillet 1993 est venue tracer une distinction essentielle : les corps issus de grossesses interrompues à un stade très précoce ne justifient pas d'enregistrement à l'état civil, faute de viabilité : « [...] *Je vous propose de retenir comme limite basse d'enregistrement des enfants nés vivants le terme de 22 semaines d'aménorrhée ou un poids de 500 grammes [...]* ».

- Parallèlement se mettaient en place les premiers éléments d'une autre réforme, témoignant, cette fois, des nouveaux regards de notre société sur l'organisation des pratiques funéraires. Une disposition de la loi « Sueur » du 8 janvier 1993, en particulier, concerne directement notre sujet : le nouvel article L. 6111-5 du code de la santé publique évoque pour la première fois l'existence d'une chambre mortuaire au sein des hôpitaux : « *Les établissements de santé publics ou privés [...] doivent disposer d'une chambre mortuaire dans laquelle être déposé le corps des personnes qui y sont décédées* ». Normes et conditions de fonctionnement seront précisées au cours des années suivantes (décret du 14 novembre 1997, circulaire du 14 janvier 1999, arrêté du 7 mai 2001). Sur cette base

va progressivement se construire la conviction que la prise en charge des personnes décédées et l'accompagnement des familles, en lien avec d'autres intervenants, constituent pleinement une mission de l'hôpital et qu'elles doivent être « professionnalisées ».

- Des dispositions nouvelles relatives à l'élimination des déchets hospitaliers, bien qu'animées principalement par un souci de sécurité sanitaire, ont recoupé ces problématiques.

Certes, les articles R. 1335-1 et suivants du Code de la santé publique (décret du 6 novembre 1997) ont intégré la crémation du corps des enfants décédés « avant de vivre » dans les procédures d'élimination des déchets, ce qui est demeuré très discutable. À y regarder de plus près, la réglementation nouvelle établit cependant que les pièces anatomiques ne sont pas des déchets anatomiques. Leur crémation a lieu dans un crématorium (et non dans une installation industrielle d'incinération, comme les déchets anatomiques). Elles ont un statut « humanisé » et relèvent d'une pratique funéraire.

- Le déploiement à partir de 1996 des procédures d'accréditation, puis aujourd'hui de certification, a eu un rôle essentiel. Le premier *Manuel d'accréditation* de l'ANAES, en 1999, fait une part belle et inédite, aux différents moments de la prise en charge mortuaire à l'hôpital. À été ainsi consacrée une attention nouvelle aux pratiques professionnelles en ce domaine, et aux responsabilités des hôpitaux et de leurs équipes, appelés à s'engager pour que les opérations mortuaires soient toujours effectuées dans des conditions irréprochables.

- Certes, différentes choses avaient déjà entreprises, ici et là dans notre pays, notamment à Lille... Mais, en cette année 1999, l'AP-HP passe un marché avec les Services funéraires-Ville de Paris qui met fin aux conditions d'inhumation antérieures - et déplorables - des corps des enfants décédés dans la période périnatale : les corps donnent lieu à crémation dans des conditions dignes et ne sont donc plus inhumés en fosse commune avec des déchets de soins, des petits cercueils sont prévus, des rituels sont progressivement organisés, notamment par la proposition de réaliser de petits médaillons témoignant de la naissance des enfants perdus.

- Texte essentiel, fondateur, à l'élaboration elle-même longue et difficile, une circulaire interministérielle du 30 novembre 2001 vient appliquer le droit funéraire au décès périnatal. Les corps peuvent être remis aux parents. Des obsèques sont possibles, même dans certains cas pour les interruptions de grossesse les plus précoces. Les corps des enfants peuvent être inhumés dans le cimetière communal.

- Un arrêté interministériel du 26 juillet 2002 vient mettre fin à une situation paradoxale, qui donnait des droits différents aux parents selon qu'ils avaient déjà eu ou non un enfant avant d'en perdre un en cours de grossesse : l'indication de parent sur le livret de famille est désormais possible même si l'acte d'enfant sans vie a été dressé antérieurement à la délivrance du livret de famille.

- La loi de bioéthique du 6 août 2004 introduit un nouvel article L. 1241-5 dans le Code de la santé publique : le consentement écrit de la mère est désormais requis avant tout prélèvement sur le fœtus, après information sur les finalités du prélèvement (les investigations envisagées doivent être indiquées, explicitées...). La femme doit de même consentir à la conservation du fœtus ou de tel ou tel prélèvement sur son corps, à leur utilisation. L'information doit être « appropriée » ; s'il s'agit d'une interruption médicale de grossesse, elle doit être postérieure à la décision prise par la femme de cette intervention.

Des dispositions plus protectrices de la femme s'imposent par ailleurs si elle est mineure ou majeure protégée.

Enfin, les prélèvements, lorsqu'ils sont effectués à des fins strictement scientifiques – et non pour connaître les raisons de la perte de l'enfant – ne peuvent être pratiqués que selon des protocoles validés.

- Les événements d'août 2005 avaient révélé la traçabilité souvent incertaine des différentes opérations mortuaires et des investigations lorsqu'elles concernent les corps d'enfants décédés pendant ou à l'issue de la grossesse. Un an plus tard, un décret du 1^{er} août 2006 vient prévoir que les établissements de santé doivent tenir un registre mentionnant les informations permettant le suivi du corps des personnes décédées et des enfants pouvant être déclarés sans vie à l'état civil (nouvel art. R. 1112-76-1 du Code de la santé publique).

Cette exigence nouvelle de traçabilité mobilise de nombreuses équipes : des conventions inter-établissements sont passées pour les hôpitaux qui, faute de compétences locales, confient les examens de fœtopathologie à des équipes et professionnels extérieurs, des procédures locales sont rédigées, des formulaires sont établis.

Le même décret limite la durée de conservation des corps au maximum à quatre semaines après l'accouchement, impose aux hôpitaux à la fois de donner un délai de réflexion aux familles et de faire en sorte que les obsèques soient organisées sans tarder si la famille ne souhaite pas s'en charger.

- Nous voici parvenus à janvier 2007. Un arrêté du 5 janvier vient de préciser un point important : lorsque l'hôpital dispose d'une chambre mortuaire, les corps des enfants pouvant être déclarés sans vie à l'état civil y sont déposés. Ceci revient à souligner que les corps de ces enfants morts ont le droit au respect dû à tout corps de personne décédée : le

dépôt obligatoire en chambre mortuaire témoigne de la volonté que le laboratoire ne soit pas le lieu de dépôt de corps réduits à un statut d'objet de recherche.

- actuellement deux textes majeurs sont attendus, qui viendront bientôt clore, sans doute provisoirement, les réflexions de ces dernières années et constituer un socle de références sur lesquels pourront se fonder de façon plus sereine qu'aujourd'hui les familles et les professionnels :

Une nouvelle circulaire interministérielle - un peu plus de cinq ans après - viendra préciser sur différents points la circulaire du 30 novembre 2001.

Surtout, des « *recommandations de bonnes pratiques en fœtopathologie* » de la Haute Autorité de Santé viendront promouvoir au sein des hôpitaux une prise en charge collective, pluridisciplinaire, cohérente, en équipe, associant étroitement les parents.

Au-delà, restent des questions fondamentales, qui dépassent notre propos, et que le droit peine, avec raison peut-être, à aborder, sur le statut de l'enfant à naître. Une réflexion plus générale sur la prise en charge de la mort à l'hôpital devra probablement être menée, tandis que de nombreuses initiatives, ici et là dans les hôpitaux, marquent l'intérêt toujours croissant que portent les professionnels à cette problématique. Les agents des chambres mortuaires relèvent toujours du statut des « agents d'amphithéâtre et de désinfection ». Il est temps aussi de consacrer par d'autres mots, par d'autres positionnements, que leur métier s'inscrit pleinement dans la chaîne des soins.

Auprès de parents endeuillés

Hélène Picard

Bénévole d'accompagnement dans l'Association « Vivre son deuil Nord-Pas-de-Calais »

Bénévole d'accompagnement auprès de parents endeuillés par un décès périnatal, je pratique des entretiens de suivi de deuil. J'anime un groupe de partage et d'entraide et j'aide les parents dans leurs démarches administratives. Je suis très impliquée dans le bénévolat associatif car, j'ai moi-même été confrontée à un décès périnatal.

En effet, mon « petit fœtus » est mort en 1999 à dix-neuf semaines d'aménorrhée plus deux jours. J'ai appris la mort de Victor un samedi. Le dimanche matin, je prenais le RU. Le lundi matin, j'expulsais (terme consacré à l'époque pour l'accouchement d'un enfant mort) et le mardi, je sortais de la maternité sans aucun autre conseil que : « *Vous attendez*

deux cycles et vous en refaites un autre ! ». Pour l'accouchement, j'ai été endormie (malgré mon refus).

Mon mari, médecin, est resté à mes côtés pendant toute la durée de l'« intervention ». Il a alors constamment été considéré comme un confrère et non comme un père en souffrance. Il est le seul à avoir vu Victor. Et encore... de quelle manière ? Victor a été placé dans un bocal dès sa sortie du ventre maternel. L'image est rémanente aujourd'hui encore et je ne peux évoquer le sujet avec mon mari sans qu'il esquive le sujet. Le choc de l'annonce (faite « entre deux portes »), la brutalité de l'événement, la rapidité avec laquelle les « événements » se sont passés, la négation de la perte, etc., ont fait que j'ai erré pendant trois ans.

Comment se reconstruire quand on n'a pas conscience de la perte ?

Pour donner un exemple, dans les librairies ou sur Internet, je cherchais toute indication dans les livres pour futures mamans (sans succès) ou sur les malformations de mon bébé. Jamais je n'ai cherché de la documentation au rayon « deuil ». Je ne savais pas que j'avais un deuil à faire...

Pendant ces trois ans, j'ai tenté de m'en sortir seule, puis accompagnée par un thérapeute. J'ai suivi une psychothérapie analytique qui a été plus destructrice que positive. Depuis, par les formations suivies sur le deuil, j'ai appris qu'une telle proposition thérapeutique est inadéquate dans le cadre du travail de deuil. Pendant ces trois longues années, toute ma vie a été chamboulée, mon couple est parti à vau-l'eau, ma vie professionnelle a été perturbée. Mon deuil est devenu pathologique, sinon compliqué.

Un jour, recherchant des informations sur le thème de la perte d'un enfant, j'ai trouvé les coordonnées de l'Association Vivre Son Deuil Nord-Pas-de-Calais : celle-ci proposait un groupe de partage et d'entraide ouvert aux parents confrontés à un décès périnatal. J'étais prête à essayer n'importe quoi pour me sortir du gouffre. Le fait que ces groupes se déroulent en maternité, en la présence de soignants, m'a rassurée.

Je me souviendrai toujours de ma première participation. Je n'ai pu que prononcer : « *Je suis la maman de Victor* » pour me présenter, avant de m'effondrer en larmes. J'existais en tant que mère, j'existais en tant qu'être humain en souffrance car mon enfant était mort. Victor, qui n'avait ni état civil, ni sépulture (eu égard au terme de la grossesse) existait enfin !

Une maman du groupe, attristée par le fait que je n'ai pas de lieu pour me recueillir, ni de traces de Victor, m'a offert un ange en céramique. Cet ange (bien que je ne sois vraiment pas une *aficionado* de ce symbole) comptait alors beaucoup pour moi. Il ne me quittait pas. Je l'emportais même en voyage, telle une relique.

Nous avons, mon mari et moi, acheté une maison à laquelle est adossée une chapelle. Cette chapelle représente beaucoup : nous y avons placé la céramique et elle est devenue la sépulture symbolique de notre fils. Quand l'accompagnement, la reconnaissance font défaut, il faut du temps et une énergie folle pour se reconstruire.

Grâce au milieu associatif, aux échanges avec d'autres parents « comme moi », il m'a été donné d'aller mieux et de cheminer. Je suis alors devenue bénévole au sein de l'Association Vivre Son Deuil Nord-Pas-de-Calais.

Même si l'accompagnement en maternité est maintenant souvent efficient, il n'en demeure pas moins que le retour à la maison est souvent une étape difficile à aborder. C'est là que le relais associatif peut, je pense, prendre toute sa place. Ainsi avons-nous publié, en 2005, un livret d'accompagnement pour les parents intitulé, *Processus de deuil et relations avec l'entourage après le décès d'un tout-petit*. Ce livret s'avère une aide précieuse quand les parents se retrouvent seuls, sans le soutien de la structure hospitalière. L'association propose également des groupes de partage et d'entraide, quelquefois seul lieu d'écoute pour les parents.

Je constate, en tant qu'animatrice d'un de ces groupes, bien des changements chez les couples. Les parents arrivent assez rapidement, après le décès, dans les groupes de parole. Quand ils contactent l'Association, il n'est pas rare qu'ils le fassent quinze jours ou un mois seulement après le décès. Ils sont moins abîmés que par le passé : ils savent qu'ils doivent cheminer dans le deuil ; c'est douloureux et, bien souvent, ils nous demandent des « recettes » pour souffrir moins et moins longtemps. Il est assez rare, maintenant, de voir des parents complètement effondrés lors d'une première séance de groupe.

Notre objectif est d'accompagner les parents sur le chemin du deuil. Même à distance du décès, des périodes de l'année sont plus difficiles que d'autres : la fête des mères et des pères, les fêtes de fin d'année, par exemple. Aussi, avons-nous mis en place deux rencontres à ces moments de l'année (un lâcher de ballons au mois de juin, une soirée en mémoire des tout-petits en fin d'année) permettant, en quelque sorte, la commémoration de la disparition de ces tout-petits.

À travers mes propos, j'ai souhaité témoigner de la violence qui m'a été faite il y a maintenant plus de sept ans. Cette violence s'est transformée en moi en une colère inextinguible. Cependant, j'ai souhaité transformer cette colère en quelque chose de positif : aider les autres parallèlement à mon cheminement. Non seulement, cela m'a permis de me restaurer dans ma parentalité mais, également, la mort de mon fils n'est pas restée vide de sens.

Rites en chambres mortuaires

Marie-Madeleine Brémaud

Cadre infirmier responsable de la chambre mortuaire, groupe hospitalier Cochin-Saint-Vincent-de-Paul/AP-HP

La chambre mortuaire est le lieu où repose le corps de l'enfant mort-né et où il demeurera jusqu'au jour des obsèques quels que soient son terme et le choix de ses parents. L'enfant mort-né est amené :

- muni de deux bracelets d'identification par le personnel des maternités (sages-femmes, infirmières, agents, etc.) ;
- muni d'une fiche de liaison et du document d'accord parental pour la prise en charge du corps.

Un des deux bracelets sera remis aux parents s'ils le souhaitent. Deux photos seront prises par les agents de la chambre mortuaire et seront transmises à la maternité d'où provient l'enfant mort-né pour être données aux parents.

L'enfant mort-né est présenté dans un couffin toujours habillé : vêtements des parents ou de la chambre mortuaire. À défaut, il est revêtu d'un linge blanc.

Que la famille se charge ou non des obsèques de leur enfant, elle peut se recueillir à la chambre mortuaire aussi souvent qu'elle le souhaite. Si un examen fœtopathologique a été demandé, il sera réalisé après consentement des parents le plus rapidement possible par un médecin. Un agent de la chambre mortuaire, ou le médecin ayant réalisé l'examen, effectuera la restauration tégumentaire. Le corps de l'enfant peut être à nouveau présenté à la famille si elle désire se recueillir.

Un agent de la chambre mortuaire reçoit les familles pour leur expliquer les démarches à accomplir en vue de l'organisation des obsèques :

- Libre choix de l'opérateur funéraire (éventuellement faire établir plusieurs devis).
- Apporter vêtements, photos de famille, peluches, dessins de frères ou sœurs (pour mettre dans le cercueil).
- Photos prises à la chambre mortuaire et remises à la maternité si les parents désirent un jour les récupérer.
- Souhaits éventuels des parents (bénédiction, recueillement avec toute la famille, empreintes des mains ou des pieds).
- Possibilité de prendre leur enfant dans leurs bras, de le toucher.

- Être accompagné d'un agent auprès de leur enfant et que cet agent puisse rester avec eux au besoin.
- Ne se rendre à la chambre mortuaire si tel est leur désir : les parents peuvent téléphoner pour avoir des renseignements sur le devenir du corps de leur enfant ou un agent peut se rendre à la maternité pour les rencontrer et en parler avec eux.
- Possibilité de revenir sur leur décision si les parents ont confié le corps de leur enfant à l'hôpital (délai de 10 jours). Si le corps est confié à l'hôpital, le départ aura lieu dans les deux/trois semaines.
- Choix d'être prévenu par téléphone ou courrier du jour du départ de leur enfant.
- Si pour des raisons religieuses, la famille ne peut accepter la crémation, nous leur demandons de venir nous rencontrer pour établir un dossier afin de pouvoir procéder à une inhumation. Toutefois, c'est à la chambre mortuaire de l'hôpital que les parents verront leur enfant pour la dernière fois.

Enfin, c'est au personnel de la chambre mortuaire que les parents confient leur enfant et de fait, nous devenons les garants du respect du corps de leur enfant et du bon déroulement des obsèques.

Trace et absence de trace

Nicole Vitani

Ancienne conservatrice du cimetière de Thiais (94)

Sur la trace

J'évoquerai les témoignages de parents arrivant au cimetière complètement perdus, angoissés et désemparés qui désirent absolument voir les emplacements où ont été inhumés leurs enfants. Ils nous expliquent souvent, et presque toujours, qu'à l'hôpital, ils ne réalisent pas : ils sont sous le choc de la violence de perdre leurs enfants. Pour reprendre leurs termes : ils sont « anesthésiés ». Cette trace permet, dans le regard social qui l'accompagne, de trouver sa légitimité et une forme d'ancrage dans le réel. C'est un droit au deuil que la société leur reconnaît. C'est aussi un besoin de d'honorer la mémoire et de porter témoignage de celles ou ceux qui ne sont plus. De pouvoir se recueillir sur ces tombes les aide à apprivoiser l'absence. Je citerai un passage tiré dans du livre du Dr Chantal Haussaire-Niquet. :

« L'attribution de ce droit de deuil dépend étroitement de la validité de la perte aux yeux d'autrui. Si, en effet, celle-ci n'est pas perçue comme telle, si cet événement n'est pas validé socialement comme donnant droit à la mise en marche d'un processus de deuil, cette dernière se voit privée de l'indispensable reconnaissance communautaire de sa peine. Elle est implicitement privée des mécanismes sociaux d'aide et de soutien que d'ordinaire la société met en œuvre pour accompagner les endeuillées. »

D'où l'importance de cette trace qui va permettre aux parents blessés dans leur cœur, et dans leur corps, de reconstruire l'avenir et inscrire dans leur histoire personnelle la trace de l'enfant décédé.

Sur l'absence de trace

J'ai à l'esprit un témoignage poignant d'une mère qui quinze ans après, espère retrouver la trace de son enfant. Elle vient à Thiais en ultime recours. Je me souviendrais encore longtemps de son regard qui nous suppliait d'effectuer des recherches dans nos vieux registres. À l'époque, tous les corps provenant des hôpitaux étaient ensevelis en pleine terre à Thiais.

Nous n'étions pas certains de trouver trace de cette inhumation et cela demandait des recherches approfondies et fastidieuses. À force de chercher, le cahier finit par nous livrer un prénom : Romain... ainsi qu'une

ligne et un endroit. La femme qui nous parle est anéantie, pétrie d'angoisses, parfois, incompréhensibles pour elle. Car, c'est toujours là où il y a un blanc, un trou dans l'histoire, une inscription qui fait défaut, que se constitue le manque.

Elle nous décrit la sourde violence de perdre un enfant qui n'a pas vu le jour ou si peu. Elle nous explique le vide intérieur, l'absence de corps. Pendant quinze années, cette mère n'a pas trouvé le cadre défini dans lequel sa douleur pouvait être accueillie et accompagnée. Pendant ces longues années d'errance, elle a cherché en vain où avait échoué son enfant. Le traumatisme est violent. La déchirure irréversible. Le vide et l'absence indicibles.

Cette femme me demande de voir la division, l'endroit et je répète ses paroles, c'est-à-dire où elle peut, enfin, « voir son petit enfant ». Je lui explique que le terrain est engazonné et qu'il est très difficile de trouver la trace exacte. Elle s'agrippe désespérément à l'exigence de reconnaissance. Nous sommes tous très émus. En calculant le métrage, on arrive à trouver l'endroit exact. Cette femme est bouleversée. Elle me prie de revenir avec une amie et veut enterrer des petites affaires de Romain. Elle désire la présence de l'Administration pour nous faire comprendre qu'elle a un besoin de reconnaissance communautaire et sociale de sa peine. Nous partageons des moments très émouvants et insoutenables quand cette mère dépose les vêtements appartenant au petit et que le fossoyeur plante un rosier blanc qui existe toujours.

Un mois plus tard, cette femme revient me voir et me remercie. Elle m'explique que nous avons contribué à faire prendre forme à l'inexistant, en offrant d'accomplir cette tâche : trouver l'espace où est enseveli son enfant lui a permis de reprendre le fil d'un processus de deuil interrompu avant d'avoir pu réellement commencer. Elle a fait situer son enfant dans son histoire et sa généalogie familiales ainsi que dans la fratrie. Il n'est jamais trop tard pour restaurer symboliquement la trace et l'image manquantes des tout-petits qui sont morts. Je n'oublierai jamais et j'espère que la division 94 permettra à tous ces parents dans la souffrance, de trouver des voies d'apaisement.

D'où l'importance de la trace.

Je conclurai ainsi en citant André Malraux : « *Toute douleur qui n'aide personne est absurde* ».

Conclusion

Regard rétrospectif et perspectives

Maryse Dumoulin

Praticien hospitalier, maternité Hôpital Jeanne de Flandre (Lille), maître de conférences, Faculté de médecine Lille 2

C'est en tant que médecin hospitalier, dans le service des prématurés puis en pathologie maternelle et fœtale du CHRU de Lille (depuis 1994), maître de conférences en éthique et santé publique (depuis 1998), bénévole au sein d'association d'aide au deuil périnatal (Nos tout-petits), femme, mère et grand-mère (endeuillée par le décès d'un petit-fils Emile en 2004) que je vais tenter de retracer les grandes étapes de la prise en charge des tout-petits morts et de leurs parents au sein de nos établissements hospitaliers.

Rencontres avec les parents des tout-petits décédés : prise de conscience

Habituellement à l'hôpital, les soignants rencontrent les parents des tout-petits au cours de l'hospitalisation des mères et lors des consultations prénatales ou postnatales. Quand le tout petit décède, aucun moment particulier de rencontre ou d'entretien n'est prévu.

En 1984²⁸, j'ai eu la chance de rencontrer des mères de « tout-petits » morts dans un cadre inhabituel à leur domicile et de manière fortuite lors d'une enquête menée au sein du service des prématurés du CHRU de Lille. Il s'agissait de recueillir le vécu maternel de la très grande prématurité (<32 Semaines d'Aménorrhée) et/ou du faible poids de naissance (<1500 grammes) dans le but d'améliorer au sein de nos établissements la prise en charge des femmes confrontées à cette forme éprouvante de maternité. Le vécu paternel n'était pas du tout abordé.

Il s'agissait de rencontres de « terrain » : 74 mères, sur « leur terrain », à leur domicile. Ces rencontres de mères de tout-petits décédés n'étaient pas recherchées, prévues dans les objectifs de l'enquête..... Elles ont eu lieu dans le cadre particulier de naissances multiples prématurées (gémellaires, triples, etc.) avec décès d'un ou plusieurs frères et/ou sœurs d'un (ou plus) enfant prématuré « survivant ».

Quelques témoignages maternels m'ont particulièrement touchée :

- « *Je n'ai même pas pu le tenir dans les bras, même une fois mort.* »

²⁸ Le vécu maternel de la grande prématurité et/ou du faible poids de naissance (enquête auprès de 74 mères d'enfants nés avant 32 SA et/ou avec un poids \leq 1500g). Maryse Dumoulin, Thèse de doctorat en médecine, Lille, 1986.

- « *J'ai eu une photo du jumeau vivant mais pas de celui qui est mort, j'aurais voulu aussi son bracelet de naissance. Je n'ai plus rien de ce bébé... que des images dans la tête.* »
- « *Je n'ai pas pu aller à l'enterrement, les médecins me l'avaient permis mais mon mari et la famille s'y sont opposés.* »
- « *Je n'ai jamais su celui des deux qui était mort, comme je ne l'ai jamais vu, je ne sais pas lequel des deux est mort.* »
- « *C'est dommage que ce soit le bébé le plus beau le plus sain qui soit mort* » (le frère jumeau survivant est porteur de très graves séquelles).

Durant l'hospitalisation, peu ou pas de place avait été donnée au bébé mort au regard de son jumeau ou triplé, très prématuré, très malade et survivant.

« Madame, pensez à celui qui vit, il a besoin de votre énergie,... et puis il vous en reste un... »

Les mères de ces enfants, morts à la naissance ou après un court temps de vie, n'avaient eu que peu ou pas de contacts avec leur enfant décédé. L'accouchement avait souvent eu lieu sous anesthésie générale ou derrière un champ opératoire. L'enfant, s'il était vivant, était transféré immédiatement en service de réanimation, souvent loin du lieu de l'accouchement et peu ouvert aux visites parentales et familiales. Après le décès, son corps était rapidement subtilisé aux regards de ses parents et des soignants. Les rites funéraires, quand ils existaient, étaient escamotés. Les soignants les ignoraient et n'y prenaient pas part. Il n'y avait que peu ou pas de preuves tangibles d'existence de l'enfant. En agissant ainsi, nous pensions à l'époque protéger les parents d'une trop grande souffrance et, nous évitions probablement aussi de nous confronter à la réalité de la mort à laquelle notre formation ne nous avait pas du tout préparés. La consigne préconisée par les soignants et/ou l'entourage était quasi unanime : *« allez Madame, on oublie tout, et faites bien vite un nouveau bébé. »*

Ce sont ces petits morts et leurs mères, qui m'ont amenée à centrer mes préoccupations sur la problématique du deuil périnatal.

Multidisciplinarité et deuil périnatal

Cette enquête m'a amenée à rechercher, dans un premier temps, la collaboration d'obstétriciens (Pierre Rousseau²⁹ (Bruxelles) et Anne-Sylvie

²⁹ Rousseau P., « Psychopathologie et accompagnement du deuil périnatal. », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction.*, 1988; 17, 285-294.

³ Labbé X. *Condition juridique du corps humain avant la naissance et après la mort*, Lille, Presses Universitaires de Lille, 1990.

⁴ Daumeries P. *Le nouveau-né: être ou ne pas être*, Mémoire de droit privé, Lille, Université de Lille II., 1988.

Valat (Lille) et de juristes Lillois (X.Labbée³⁰ et P.Daumeries³¹). Ensuite, la diffusion des résultats lors des Journées de la Société de Médecine Périnatale³² dans le cadre d'un 1^{er} Atelier sur le deuil périnatal avec Nicole Mulliez, fœtopathologiste, et Didier David, psychiatre, m'a donné l'occasion d'aller rejoindre le groupe multidisciplinaire de réflexion sur le diagnostic prénatal, nouvellement constitué et animé par Didier David et Sylvie Gosme-Séguret, psychologue. Ce groupe réunissait des psychiatres, psychologues, obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, généticiens et fœtopathologistes. Il a fonctionné pendant 10 ans, tous les mois à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul (Paris). Les travaux ont fait l'objet de publications internes³³. Le cheminement qui va suivre doit beaucoup à cette réflexion multidisciplinaire.

La réalité médicale et juridique des tout-petits décédés

D'un point de vue médical, le seuil retenu pour distinguer un accouchement et une naissance d'enfant, d'une fausse-couche, est celui de l'OMS fixé depuis 1977 à un terme d'au moins 22 SA (semaines d'aménorrhée) ou à un poids de naissance d'au moins 500g. Le décès périnatal d'un enfant peut survenir avant sa naissance, il est alors mort-né ou peu de temps après, il s'agit alors de mort néonatale précoce. Quelque soit le moment du décès par rapport à la naissance, la mort du tout petit peut être spontanée ou provoquée, aussi bien en obstétrique qu'en néonatalogie.

En obstétrique, la mort provoquée du « fœtus » est la conséquence d'une demande maternelle d'Interruption volontaire de Grossesse d'indication Médicale (IMG – loi Veil 1975) et réglementée par la loi de bioéthique (1994). Une I.M.G. peut être réalisée à tout moment de la grossesse jusqu'à l'accouchement. Elle est envisageable dans deux situations :

- quand la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la mère.

⁵ M. Dumoulin, N. Mulliez, A. Lorente, *Actes des XIX^{èmes} Journées de la Société de Médecine Périnatale*, Saint-Malo 1989.

³³ Dumoulin M., « Mortalité périnatale dans le Nord-Pas-de-Calais: Statuts du grand prématuré et du fœtus », In *Diagnostic prénatal*, Université Paris V. René Descartes. Faculté de Médecine Cochin-Port-Royal. Hôpital Saint Vincent de Paul, Unité de psychiatrie infantile, 1991-1992; 46-64. Dumoulin M., « Le deuil périnatal, l'expérience lilloise », In *Diagnostic prénatal*, Université Paris V. René Descartes. Faculté de Médecine Cochin-Port-Royal. Hôpital Saint Vincent de Paul, Unité de psychiatrie infantile, 1993-1994; 69-92.

- quand il existe une « forte probabilité » que l'enfant à naître soit atteint d'une pathologie d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.

Assez souvent un geste d'arrêt de vie *in utero*, appelé geste foeticide, est pratiqué par le médecin obstétricien dès le terme de 22 SA et l'enfant naît décédé (mort-né). Certaines équipes réservent ce geste d'arrêt de vie aux IMG réalisées après le terme de 25 SA et en cas de pathologie non létale rapidement. Dans ces cas, l'enfant peut, mais c'est rare, ne pas décéder avant l'accouchement et naître vivant.

En néonatalogie, la mort « provoquée » ou « consentie », résulte d'une décision médicale d'abstention, de limitation ou d'arrêt d'une réanimation (encadrée d'abord depuis 1990 par les recommandations d'un consensus de professionnels réunis par le Comité consultatif national d'éthique et depuis 2005 par la loi Leonetti).

Les soignants (sages-femmes, obstétriciens et pédiatres...) formés à accueillir et maintenir la vie se sont retrouvés finalement « contraints » à envisager la mort provoquée de leur patient. Et pour les parents ?..., il me semble qu'à l'époque, peu de soignants s'autorisaient à associer les parents dans leur réflexion multidisciplinaire.

En 1988/1989 en tant que médecin hospitalier, j'ai été chargée de coordonner sur le Nord - Pas de Calais, une étude épidémiologique de la mortalité périnatale, réalisée à l'initiative de la DGS et mise en place par l'INSERM dans plusieurs régions françaises. Il s'agissait pour les 62 services d'obstétrique et les 21 services de néonatalogie de quantifier, sur 1 an, la mortalité périnatale et de tester un nouveau système de recueil de données. On entend par mortalité périnatale l'ensemble des enfants mort-nés et des décès néonataux précoces (entre la naissance et 6 jours révolus de vie).

Pour assurer l'exhaustivité de l'étude à l'échelon régional, j'ai comparé le nombre des décès périnataux enregistrés à l'INSEE à celui obtenu des services d'obstétrique et de néonatalogie. Sur un total de plus de 800 enfants, près de 30 % d'entre eux (35 % des enfants mort-nés et 12% des enfants nés vivants avant 6 mois de grossesse) n'avaient pas été déclarés et n'existaient pas pour la loi. Les juristes parlaient d'eux en utilisant les termes de « produits innommés, débris humains, choses... ». De plus 27 % des enfants nés vivants après 6 mois de grossesse n'avaient pas eu d'acte de naissance et avaient été « déclarés sans vie », à l'état civil. Le juriste parlait alors de « mort-né *de jure* » et les soignants de « faux mort-né ». On trouvait aussi à l'époque sur les cahiers des blocs obstétricaux inscrits les termes de mort-né frais ou mort-né macéré.

Ainsi, un résultat inattendu et non recherché de ce travail a été la mise en évidence³⁴ d'un décalage important entre la définition de l'existence

³⁴ Dumoulin M., Blondel B., Lequien P., « Naître et ne pas être. Aspects épidémiologiques, juridiques et psychologiques », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la reproduction*, Paris, 1993; 22, 385-392.

juridique et administrative d'un enfant et ce que l'on entend en médecine fœtale et néonatale comme « une naissance et un décès d'enfant ».

Je me suis ensuite intéressée aux conséquences en droit social, civil et administratif d'absence d'acte pour les parents (ex : pas d'immunité vis-à-vis du licenciement, pas de congé maternité, pas de remboursement des frais de transfert en néonatalogie et/ou des frais d'autopsie sur le principe : pas de corps donc pas de bébé etc.). Et plus particulièrement, je me suis interrogée sur le devenir des corps de ces petits morts, non déclarés à l'état civil et donc sans permis d'inhumer. J'ai « suivi » physiquement le chemin de ces corps : depuis le laboratoire de foetopathologie, ils étaient acheminés dans de grands « sacs » papier craft jusqu'à l'incinérateur de l'hôpital pour y être incinérés avec et comme les déchets anatomiques. A Paris, ils étaient enfouis collectivement au cimetière Parisien de Thiais (cf. travail de N. Mulliez, M. Dupont et J.-P. Legros³⁵) ou encore conservés dans le formol dans certains laboratoires (cf. l'affaire des fœtus de Saint Vincent de Paul d'août 2005).

A la suite de ce travail, nous avons participé à l'élaboration du projet de loi du 8 janvier 1993 qui a profondément modifié les conditions de déclaration de naissance des enfants nés vivants. Le seuil de viabilité et donc de déclaration à l'état civil a été abaissé à 22 SA (ou 4 mois ½ de grossesse) ou un poids d'au moins 500 g au lieu des 6 mois de grossesse avant la loi. Bien plus tard, en novembre 2001, ce même seuil a été adopté pour les enfants mort-nés.

Questionnement sur nos pratiques, nouvelles rencontres de parents

À la suite de cette étude, je suis allée rejoindre ma collègue et amie Anne-Sylvie Valat et le service maternité du CHRU de Lille³⁶.

A partir du témoignage d'une amie obstétricienne (qui avait vécu en Angleterre, quelques semaines auparavant, la naissance de son enfant mort-né), il nous est apparu la nécessité de modifier nos pratiques d'accompagnement des parents confrontés au décès de leur tout-petit. Pour ce, je suis allée rencontrer à leur domicile, en 1993, des mères (une cinquantaine) confrontées à une IMG l'année précédente. L'objectif était de connaître le ressenti maternel et d'évaluer le retentissement sur les familles d'un décès périnatal³⁷. Ce fut l'occasion de nouvelles rencontres

³⁵ J.P. Legros « Mais que devient le corps...? Le parcours initiatique des parents vers une sépulture sans nom », *Mourir avant de n'être* (coll.). Paris, Odile Jacob, 1997, 65-76.

³⁶ 15- Dumoulin M. (Mémoire de D.E.A. d'éthique médicale et biologique), « Le mort-né et les soignants de maternité : le mort-né est-il considéré comme une personne humaine ? », Faculté de Médecine de Necker. Université René Descartes, Paris V, 1994.

³⁷ 47- Valat A.S., Dumoulin M., Bitouzé V., Dehouck M.B., Deporteere M.H., Puech F., « L'interruption médicale de grossesse: du vécu des femmes à la pratique obstétricale », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la reproduction*, Paris, Volume 25. N°7, 1996.

avec des mères endeuillées, rencontres cette fois-ci voulues et recherchées. Ce que ces mères nous ont appris est immense.

Les points forts qui sont ressortis de ce travail étaient :

- la nécessité de proposer aux parents, sans leur imposer, une aide pour accueillir leur enfant décédé, le voir, le toucher le vêtir.
- la persécution engendrée par l'ignorance du devenir du corps de leur enfant.
- la nécessité de constituer des traces mémorielles (photos, empreintes, bracelet, etc.) de cet enfant
- la possibilité d'aider aux démarches de déclarations, d'organisations de funérailles et de rituels d'adieu
- la nécessité pour les parents et pour les soignants, d'une reconnaissance d'une mort d'enfant et d'un processus de deuil à vivre et donc d'une reconnaissance de la souffrance parentale, : *« ce n'est pas rien, un rien, ou un petit rien donc un petit deuil... »*

À l'issue de l'étude, les grandes lignes d'une procédure d'accompagnement, reprises plus tard en avril 2002 dans la circulaire Kouchner, ont été définies. La priorité fut d'assurer aux corps des enfants décédés un devenir respectueux et décent. En 1994, une démarche collaborative (soignants et responsables du CHRU de Lille) auprès du maire et des responsables municipaux a abouti à la création d'un lieu d'inhumation personnalisé et gratuit pour les enfants décédés, déclarés ou non à l'état civil.

Par la suite, en 1996, notre groupe de réflexion s'est enrichi de l'apport des spécialistes des sciences humaines avec Catherine Le Grand-Séville, Françoise Zonabend et Marie-France Morel³⁸ et ses collègues. Nous avons pu alors envisager notre démarche d'accompagnement comme un co-cheminement avec les parents endeuillés et non plus dans une relation hiérarchique descendante de « celui qui sait » (le soignant), voire qui a la certitude de savoir mieux que les parents ce qui est bon pour eux. Nous avons pu nous autoriser dès lors à partager avec les parents les questionnements au lieu de n'être que conseil et injonction. C'est aussi à partir de cette époque que nous avons changé notre regard sur les pères devenus aussi des « patients en deuil » et non plus comme les conjoints de mères hospitalisées. Avec Catherine Le Grand-Séville, nous avons rejoint le groupe de travail « deuil périnatal » de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris créé par Emmanuel Hirsch ainsi que les professionnels du funéraire au sein du Comité national d'éthique du funéraire (CNEF 2000).

Structures associatives où se rejoignent parents et professionnels

³⁸ Dumoulin M., Valat A.S., *L'enfant décédé en maternité: un rituel réinventé*. E.S.F. Editeurs. Collection la vie de l'enfant (collectif) ; « Le fœtus, le nourrisson et la mort », Séminaire du laboratoire d'anthropologie sociale de l'École normale supérieure, Paris, 1998.

Dans le courant de l'année 2000, à la demande conjointe de professionnels du CHRU de Lille et de parents, un groupe de réflexion sur le deuil périnatal s'est constitué en association (Vivre Son deuil, devenu depuis 2008 Nos tout-petits). Cette association réunit à la fois des soignants de périnatalité et des parents endeuillés par un décès périnatal, tous bénévoles formés à l'écoute de l'endeuillé et bénéficiant de supervisions régulières. Ses objectifs sont d'aider les parents, la fratrie et la famille élargie confrontés à un décès périnatal et de permettre une meilleure reconnaissance du deuil périnatal. Plusieurs projets et actions ont pris corps :

- création d'un site internet spécifique au deuil périnatal : <http://nostoutpetits.org>
- entretiens de suivi de deuil
- mise en place de groupes de partages et d'entraide pour parents endeuillés après un décès périnatal
- réalisation d'une plaquette d'information sur les différents types d'aides proposées et d'un livret « Processus de deuil, relations avec l'entourage après le décès d'un tout petit »
- création d'un centre de ressources sur le deuil périnatal (une brochure de présentation du centre est diffusée aux parents qui le désirent),
- organisation de temps forts ouverts aux familles (parents, fratrie, grands parents, etc.) aux moments de Noël, de la Toussaint et de la fête des mères et des pères
- aide aux problèmes juridiques de déclarations (ou absence de déclaration) à l'état civil, de non-respect des droits sociaux, de devenir du corps...
- aide à la fratrie (ateliers rencontres, entretiens individuels ou familiaux, etc.)

Les groupes d'entraide mis en place au sein de l'association en janvier 2001, sont spécifiquement destinés aux parents ayant perdu un tout-petit à la naissance, quel que soit la cause du décès de l'enfant (décès spontané in utero ou juste après la naissance, IMG, ou arrêt de réanimation) et quel que soit le lieu d'accouchement (établissement privé ou public). D'emblée, ces groupes se voulaient être un lieu d'expression d'écoute et de partage réunissant non seulement des parents confrontés au décès de leur bébé, mais aussi des professionnels de périnatalité, soignants ou administratifs, entourant ces familles au sein des établissements de soins. En tant que soignant, la formation spécifique, la supervision, non prévu dans notre activité professionnelle, et les témoignages des parents au cours des entretiens et des groupes nous apportent beaucoup. Ils nous permettent d'ajuster notre accompagnement médical, de travailler avec davantage de confort dans l'approche des patients.

Avancées juridiques

La collaboration parents, professionnels de périnatalité et du funéraire a permis de faire des avancées dans la réglementation.

En voici les principales étapes :

- 1993 : obligation de déclarer à l'état civil naissance les enfants nés vivants puis décédés, quelque soit le terme.
- 1995 : obligation pour tout fœtus mort-né, déclaré ou non, d'être incinéré collectivement en crématorium à défaut d'une prise en charge individualisée par la famille ou l'hôpital
- 2001 : obligation, dès 22 SA ou 500g, de déclarer à l'état civil décès les enfants mort-nés.
- 2002 : possibilité d'inscription rétroactive sur le livret de famille d'un enfant mort-né
- 2004 : obligation de l'autorisation maternelle (si enfant mort-né) ou parentale (si enfant né vivant) en cas d'autopsie.
- 2005 : obligation à l'accompagnement des fins de vie (Leonetti)
- 2006 : - obligation pour les chambres mortuaires des établissements de soins publics à tenir un registre de traçabilité des corps y compris pour les corps des enfants pouvant être déclarés sans vie - possibilité d'apposer le nom du père et de la mère de l'enfant sur l'acte d'enfant né sans vie
- 2007 : prise en compte de l'enfant mort-né (déclaré) dans le calcul de la retraite
- 2008 : congé de paternité pour les pères d'enfants mort-nés viables

Résumé des droits sociaux des parents en janvier 2008 Si acte d'état civil : droits de maternité et droits de paternité Si pas d'acte : droits maladie.

Résumé des droits civils et administratifs

Si enfant né vivant et viable donc avec acte de naissance

- il est une personne au sens juridique du terme
- il y a obligation
 - à établir la filiation, le nom de famille
 - à donner un prénom
 - à l'inscrire sur le livret de famille de ses parents (création)
 - du consentement écrit des 2 parents si autopsie
 - à organiser des funérailles

Si enfant déclaré sans vie, mort-né ou né vivant non viable

- l'enfant n'est pas une personne au sens juridique du terme
- pas de filiation, pas de nom de famille
- possibilité (pas d'obligation) de donner un prénom
- consentement écrit de la mère si autopsie
- obligation à inscrire sur registre de décès
- possibilité d'inscrire sur le livret de famille (s'il existe et si les parents le souhaitent)
- possibilité d'organiser des funérailles
- si pas de funérailles : incinération collective en crématorium

Si enfant mort-né non-déclaré

- pas d'acte d'état civil
- pas d'inscription sur les registres d'état civil, sur le livret de famille
- pas d'autorisation de fermeture de cercueil (permis d'inhumer)
- consentement écrit de la mère si autopsie
- funérailles individuelles possibles si la commune le permet
- sinon incinération collective en crématorium

État des lieux en 2007

Tiré de mes formations au sein des maternités, des témoignages de soignants

Actuellement, de la conspiration du silence des années 80-90, il subsiste des zones d'ombre (je fais référence ici à « l'affaire des fœtus de l'hôpital Saint Vincent de Paul » d'août 2005).

Reconnaissance d'un décès d'enfant

Les morts périnatales sont des morts contre nature. Elles sont souvent vécues comme des échecs par les soignants de périnatalité et aussi par les parents et sont encore fréquemment dissimulées, non nommées, ou peu révélées. Ainsi quand l'enfant est mort-né, l'absence de vie à la naissance entraîne encore, pour certains soignants et même certains parents l'absence de mort, l'absence d'un mort et l'absence d'enfant. Dans le cadre des interruptions médicales de grossesse (IMG), c'est probablement aussi le caractère volontaire, maternel et médical, de l'arrêt de vie de l'enfant qui fait de sa naissance, une mort obscure, exclue, culpabilisante, non révéléable et souvent non déclarable et non déclarée en naissance, même si l'enfant a vécu.

D'une manière générale, les vies très courtes de quelques minutes ou quelques heures en salle de naissance sont jugées trop courtes par certains pour être « validées » par une déclaration de naissance et on les déclare nés morts. Dans ces cas, un accompagnement de fin de vie, comme le préconise la loi Leonetti (2005), est rarement mis en place. Il y a alors urgence à mourir et la réponse des soignants est un geste actif d'arrêt de vie.

Devenir des corps, funérailles, rituels d'adieu³⁹

Dans les cas où les funérailles sont possibles mais pas obligatoires (enfants déclarés sans vie), de nombreux professionnels de périnatalité, dans le « souci » de protéger les parents d'une trop grande souffrance ou de dépenses trop coûteuses, proposent encore trop souvent l'abandon de corps et la prise en charge par l'hôpital. De même, pour les enfants nés en dessous du seuil de déclaration, pas de déclaration à l'état civil signifie pas de délivrance de permis d'inhumer (on parle désormais d'autorisation de fermer le cercueil) et donc des funérailles individuelles exceptionnellement réalisables, dépendant de la volonté des maires et du soutien des équipes hospitalières. Le devenir de ces « pas nés, pas morts, pas déclarés » d'une part et celui des enfants mort-nés déclarés dont le corps n'est pas repris par leurs familles ou par les équipes hospitalières, est : l'abandon. Ce devenir, longtemps inavouable, reste actuellement difficile à transmettre dans sa totalité aux parents par les professionnels de périnatalité. Le corps de ces enfants, déclarés ou non à l'état civil, destiné à l'abandon car ne faisant pas l'objet de funérailles individuelles, devient une pièce anatomique aisément identifiable par un non-spécialiste. Il doit être éliminé comme tel par « l'établissement qui le produit ». Cette élimination consiste en une « incinération collective en crématorium ». Les termes sont particulièrement durs et mal choisis voire traumatisants. En attendant le transport vers le crématorium, les corps sont entreposés en secteur de froid négatif, parfois plusieurs mois, dans les chambres mortuaires des établissements. La mort de ces bébés est celle de « personne réduite à la désignation d'une pièce anatomique ». Rien ne subsiste de leur identité. Souvent, trop souvent, la dignité et le respect dans la mort sont ainsi refusés à ces tout-petits.

Il est compréhensible que ce devenir soit difficilement dicible et exposé clairement aux parents. Les termes de la réglementation sont tellement persécutants que les professionnels chargés d'en informer les parents recourent à des périphrases peu claires, pour dissimuler leur malaise et/ou atténuer la souffrance des parents. De plus, de nombreux professionnels préfèrent rester dans une ignorance qui les protège et proposent un devenir construit, plus avouable ou plus acceptable pour eux. Ainsi, il est souvent dit aux parents : « *Ne vous inquiétez pas,*

³⁹ François Michaud Nérard, *La Révolution de la mort*, Paris, Vuibert, 2007.

l'hôpital va s'occuper de tout. Votre bébé sera incinéré et ses cendres dispersées au jardin des souvenirs du crématorium... » Il est pourtant largement fait écho maintenant au fait que la crémation d'un enfant âgé de moins de un an, ne donne pas de cendres humaines⁴⁰. En prônant l'abandon et l'oubli, on refuse souvent aux parents les pratiques rituelles de séparation. Sans trace concrète d'existence, sans souvenir, la remémoration dont aucun « travail de deuil » ne peut faire l'économie, est très difficile.

« Davantage d'ailleurs que reprendre ton corps, ce qui avait manqué était la marque d'un rituel funéraire autour de toi. Avant la survenue du drame, nous étions déjà convenus du moment de ton baptême avec un ami prêtre. Lorsque la date est arrivée, elle n'est pas restée totalement vide de toi. Nous y avons organisé entre nous, avec ton papa, tes frères et un ami prêtre, une petite célébration autour de ton nom, symbole de ton éphémère passage parmi nous. Nous avons pu réaliser le souhait qui nous tenait tellement à cœur et qui nous était refusé par ailleurs de l'inscription de ton nom et de ta condition sur notre livret de famille chrétienne. Ainsi étais-tu au moins signifié à notre famille par ce document qui nous avait été remis à ton papa et à moi le jour de notre mariage et sur lequel tes deux aînés figuraient déjà en bonne place. Tu ne resterais pas de la sorte, ce « non événement » dans lequel tu avais été classé d'autorité à cause de ta mort prématurée.»⁴¹

Perspectives, ce qu'il reste à faire...

Des pratiques qui ont fait leurs preuves doivent être généralisées :

- Permettre aux parents de rencontrer le corps de leur enfant, le toucher le bercer, le vêtir pour signifier qu'il appartient à notre commune humanité
- Favoriser les déclarations de naissance lors des « courtes vies » de ces tout-petits, spécialement dans les contextes d'IMG et favoriser les déclarations d'enfants nés sans vie dans les autres cas, et ce dès le seuil des 22 SA atteint.
- Réaliser un accompagnement de fin de vie pour tous les enfants qui naissent vivants quel que soit le terme
- Ne plus « prôner » l'abandon de corps, mais aider aux démarches et à l'organisation de funérailles, favoriser les prestations simplifiées (coût moindre) et œuvrer avec les professionnels du funéraire et les responsables municipaux à l'aménagement d'endroits particuliers dans les cimetières, en particulier pour les enfants non déclarés à l'état civil et ceux non repris par leur famille.

⁴⁰ Hélène Picard, Maryse Dumoulin, « Le tout-petit et la crémation », *Études sur la mort*, 2007- N° 132, « La crémation ».

⁴¹ Haussaire-Niquet Chantal, *L'enfant interrompu*, Paris, Flammarion, 1998, pp. 199-200.

- Quels que soient l'âge gestationnel ou le poids de naissance, favoriser les pratiques rituelles de séparation, aider à la constitution de traces mémorielles (faire-part, bracelet de naissance, photos, empreintes, etc.) qui pourront être investies par l'imaginaire symbolique des parents (par exemple un médaillon donné lors de la crémation d'un tout petit au crématorium du père Lachaise démarche initiée par F. Michaud-Neyrard et A. Laffineuse)
- Assurer respect et dignité pour le corps de ces tout-petits morts quels que soient l'âge gestationnel ou le poids de naissance.
- Connaître pour chaque établissement, le devenir des corps (décret de 2006) en particulier celui des enfants non repris par leur famille.
- Œuvrer à modifier dans les dispositions réglementaires, les termes employés pour désigner les corps de ces tout-petits : pièces anatomiques, « déchets d'activité de soins à risques infectieux », repérées par un triangle jaune.
- Définir un certificat de décès spécifique aux enfants mort-nés ou permettre d'utiliser celui des enfants nés vivants et décédés en période néonatale précoce (certificat vert).
- Redonner une place aux pères des enfants mort-nés, réfléchir à son intégration dans la demande d'IMG et dans l'autorisation de l'examen foetopathologique.

Comment répondre à la non-reconnaissance de ces toutes petites vies, de ces tout-petits morts et à la souffrance, ainsi aggravée des parents ? Comment faire œuvre de mémoire ?

Très certainement, par un surcroît d'humanité dans une démarche d'accompagnement mise en place par les soignants et administratifs de périnatalité, les professionnels du funéraire, les bénévoles d'associations d'aides aux endeuillés.